

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES PERCEPTIONS DES PARENTS PAR RAPPORT AUX FACTEURS QUI FACILITENT
LA TRANSITION FAMILLE-ÉCOLE D'UN ENFANT QUI PRÉSENTE UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT EN MILIEU PLURIETHNIQUE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR
GENEVIÈVE DRAPEAU

SEPTEMBRE 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Merci à ma famille, mes amis et mon conjoint pour leur soutien.

Merci à ma directrice de maîtrise, madame Christa Japel pour son aide.

Merci aux familles qui ont participé au projet de recherche pour leur collaboration et leur ouverture.

Merci surtout aux enfants qui m'inspirent et m'enseignent jour après jour.

TABLE DES MATIÈRES

<u>INTRODUCTION</u>	1
 <u>CHAPITRE I</u>	
<u>PROBLÉMATIQUE</u>	
1.1 <u>PERTINENCE PROFESSIONNELLE ET EMPIRIQUE</u>	4
1.1.1 LES TRANSITIONS:	5
Les impacts de la transition	6
La transition et les élèves handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)	6
1.1.2 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)	7
Prévalence des TED	8
Caractéristiques spécifiques des individus qui présentent un TED	9
La transition vers l'école des élèves ayant un TED	10
1.1.3 PLURIETHNICITÉ	11
La métropole montréalaise	11
L'immigration	12
Relation entre les familles immigrantes et l'école	13
Les particularités des enfants ayant un TED appartenant à une minorité culturelle	13
L'accès aux services spécialisés	14
La transition des élèves ayant un TED en milieu pluriethnique	15
1.2 <u>SYNTHÈSE</u>	16
1.2.1 PROBLÈME ET OBJECTIF DE RECHERCHE	18
Question de recherche	18

Objectifs généraux de recherche	19
---------------------------------------	----

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

<u>2.1 DÉFINITION DE CONCEPTS ET PRINCIPALES RECHERCHES</u>	20
--	----

2.1.1 TRANSITIONS	20
-------------------------	----

Les types de transition	21
-------------------------------	----

Transition réussie	22
--------------------------	----

2.1.2 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)	24
--	----

Définition de l'autisme	24
-------------------------------	----

Définition du TED	25
-------------------------	----

Définition utilisée dans les établissements du Québec	26
---	----

Distinctions entre le TED et les autres troubles d'ordre développemental	27
--	----

2.1.3 SERVICES SPÉCIALISÉS	30
----------------------------------	----

L'approche TEACCH	31
-------------------------	----

2.1.4 IMMIGRATION ET PLURIETHNICITÉ	33
---	----

Immigration et pluriethnicité	33
-------------------------------------	----

Acculturation	34
---------------------	----

Les facteurs culturels et le handicap	35
---	----

2.2 IDENTIFICATION DES FACTEURS QUI FACILITENT LA TRANSITION

<u>DES ENFANTS AYANT UN TED EN MILIEU PLURIETHNIQUE</u>	37
--	----

2.2.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION	37
---	----

2.2.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE CEUX DE SA FAMILLE	40
--	----

2.2.3	LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES SPÉCIALISÉS ET L'IDENTIFICATION DES HABILETÉS À DÉVELOPPER	42
2.2.4	LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL	43
2.2.5	LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES SPÉCIALISÉS	44
2.3	<u>SYNTHÈSE</u>	48
2.4	<u>OBJECTIFS GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES</u>	50
2.4.1	OBJECTIFS GÉNÉRAUX	50
2.4.2	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	50

CHAPITRE III

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

3.1	<u>DÉMARCHE DE RECHERCHE</u>	51
3.2	<u>ÉCHANTILLON</u>	52
	Description des familles	52
3.3	<u>NATURE DES DONNÉE ET INFORMATIONS À RECUEILLIR ET À ANALYSER</u>	54
3.4	<u>INSTRUMENT DE OUTILS DE COLLECTE</u>	54
3.5	<u>PROCÉDURE DE CUEILLETTE</u>	55
3.6	<u>TRAITEMENT DES DONNÉES</u>	56

<u>3.7 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES</u>	56
--	----

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉSULTATS

<u>4.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION</u>	58
--	----

4.1.1 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES	58
--	----

4.1.2 LA VISITE DU MILIEU SCOLAIRE	59
--	----

4.1.3 L'ENTRÉE PROGRESSIVE	59
----------------------------------	----

4.1.4 LE TRANSPORT SCOLAIRE	60
-----------------------------------	----

4.1.5 LE SERVICE DE GARDE	60
---------------------------------	----

4.1.6 L'ACCÈS À L'INFORMATION	60
-------------------------------------	----

4.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE

<u>L'ENFANT ET DE CEUX DE SA FAMILLE</u>	61
--	----

4.2.1 LES CARACTÉRISTIQUES DES PAIRS	63
--	----

4.2.2 LE BILINGUISME	63
----------------------------	----

4.2.3 LES CARACTÉRISTIQUES ÉCONOMIQUES	64
--	----

4.2.4 LES BESOINS FUTURS	64
--------------------------------	----

4.3 LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES SPÉCIALISÉS

<u>ET L'IDENTIFICATION DES HABILETÉS À DÉVELOPPER</u>	65
---	----

4.3.1 LA CLASSE SPÉCIALISÉE	65
-----------------------------------	----

4.3.2 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES	66
--	----

4.3.3 LES CHANGEMENTS DE PROGRAMME	67
--	----

4.3.4 L'INTERVENTION PRÉCOCE	68
------------------------------------	----

4.4 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL 68 |

4.4.1 LE PERSONNEL DU MILIEU SCOLAIRE	68
---	----

4.4.2 LE PERSONNEL DES SERVICES COMPLÉMENTAIRES	69
---	----

<u>4.5 LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES</u>	
<u>SPÉCIALISÉS</u>	70
4.5.1 LE MILIEU SCOLAIRE	70
4.5.2 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES	71
4.5.3 LE SERVICE DE GARDE	72
 <u>4.6 LES AUTRES THÈMES</u>	72
4.6.1 LES ATTENTES DES PARENTS	72
4.6.2 L'INFLUENCE DE L'ENTOURAGE	73
4.6.3 LE CONTACT AVEC D'AUTRES PARENTS	73
 <u>4.7 RÉSUMÉ</u>	74

CHAPITRE V

DISCUSSION

<u>5.1 LES FACTEURS QUI FACILITENT LA TRANSITION</u>	75
5.1.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION	75
5.1.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE CEUX DE SA FAMILLE	76
5.1.3 LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES SPÉCIALISÉS ET L'IDENTIFICATION DES HABILETÉS À DÉVELOPPER	78
5.1.4 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL	79
5.1.5 LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES SPÉCIALISÉS	80
5.1.6 LES AUTRES THÈMES	83
 <u>5.2 LA PERTINENCE DANS LE DOMAINE</u>	83
 <u>5.3 LES LIMITES DE LA RECHERCHE</u>	84
 <u>5.4 LES PERSPECTIVES</u>	85

<u>CONCLUSION</u>	87
<u>ANNEXES</u>	90
<u>ANNEXE 1</u>	91
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE	92
<u>ANNEXE 2</u>	94
QUESTIONS D'ENTREVUE	95
<u>ANNEXE 3</u>	98
CODAGE THÉMATIQUE	99
<u>ANNEXE 4</u>	102
CONTENUS DES ENTREVUES CODÉES	103
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	212

RÉSUMÉ

Le processus de transition de la maison à l'école est identifié dans plusieurs études comme étant un défi de taille pour un enfant d'âge préscolaire et sa famille. Lorsque l'enfant présente un TED et qu'il provient d'une famille immigrante, ce défi est accentué. Bien que peu nombreuses, les études scientifiques qui s'intéressent aux facteurs qui jouent un rôle dans le processus de transition de la famille à l'école d'un enfant immigrant qui présente un TED soulignent l'importance de se pencher sur cette problématique particulière.

Toutefois, à la lumière des études qui ont abordé la question des facteurs qui facilitent la transition de la maison à l'école pour des enfants autistes qui proviennent de cultures différentes à la culture dominante, cinq thèmes majeurs sont identifiés. Ces thèmes sont les suivants : la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services.

Cette étude s'intéresse à la perception des parents de quatre familles concernant la transition famille-école de leur enfant qui présente un TED. Les quatre élèves fréquentent une classe préscolaire spécialisée dans une école régulière d'un quartier pluriethnique de Montréal.

Les données recueillies lors des entrevues avec les parents des quatre familles nous permettent de faire ressortir des éléments en lien avec les cinq thèmes présents dans le cadre théorique. À ces thèmes, s'ajoutent quelques éléments plus personnels. Certains sont en lien avec les attentes des parents et d'autres en lien avec l'influence de l'entourage et le contact avec d'autres parents dont l'enfant présente un TED.

Selon les perceptions des parents, les cinq thèmes émergeant du cadre théorique ont une influence sur le processus de transition. Trois thèmes semblent avoir facilité la transition de leur enfant vers le milieu scolaire de façon plus positive. Ces trois thèmes sont les suivants : les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services. Les commentaires des parents en lien avec les deux autres thèmes font davantage référence à certaines difficultés rencontrées, qui concernent surtout un manque de soutien et d'informations pertinentes pour faciliter le processus de transition. Toutefois, de par leur discours, les quatre familles insistent particulièrement sur deux des cinq thèmes, qui semblent avoir un impact plus important sur le processus de transition: la planification de la transition et la collaboration entre la famille et les différents services.

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APA	American Psychological Association
ATEDM	Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CSDM	Commission scolaire de Montréal
EHDA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
IDEA	Individuals with Disabilities Education Act
LIP	Loi sur l'instruction publique
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sports
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped CHildren
TED	Trouble envahissant du développement

INTRODUCTION

Dans les années 1800, on voyait l'enfant qui entre à l'école comme un disque de cire blanche qu'on formait, sa vie sociale et émotionnelle étaient alors développées (Boardman, 1934). Ce n'est qu'un siècle plus tard que cette croyance générale s'est transformée. Les cinq premières années de vie de l'enfant sont alors considérées et doivent être comprises et interprétées de façon adéquate lors de son entrée à l'école (Boardman, 1934). Les scientifiques de l'époque affirment que des études sur le sujet devraient être menées et que les enseignants de maternelle devraient avoir une formation plus spécifique. Le système scolaire se doit donc de connaître le contexte culturel et social de l'enfant pour comprendre ce dernier et lui permettre de s'ajuster à l'école (Boardman, 1934).

Comme on considère alors les enfants comme des êtres à part entière et ce, dès leur très jeune âge, les chercheurs commencent à s'intéresser à l'éducation préscolaire. Il a d'ailleurs été démontré que les expériences scolaires des jeunes enfants ont un impact à long terme, entre autres sur la perception qu'ils ont de l'école (Ramey et Ramey, 1998). L'importance de l'éducation préscolaire est maintenant démontrée, surtout en ce qui concerne les enfants qui présentent des difficultés (Dionne et al., 2006 ; Hains, Fowler et Chandler, 1988 ; LoCasale-Crouch et al., 2008 ; Medhurst et Clay, 2008 ; Osborne et al., 2008). Il a été récemment démontré que les enfants qui reçoivent des services d'éducation préscolaire sont mieux préparés pour faire face aux défis académiques et leur développement social ainsi que cognitif sont favorisés (Forest et al., 2004 ; Rice et O'Brien, 1990). Les années 1990 ont amené des changements significatifs dans les services pour les jeunes enfants, particulièrement ceux qui présentent des difficultés. Les services d'éducation préscolaire sont alors disponibles en plus grand nombre et sont offerts pour répondre aux besoins spécifiques des différentes clientèles (Rous, Hemmeter et Schuster, 1994).

La loi sur l'instruction publique (LIP), modifiée au Québec en 1998, a amené des changements dans la façon de concevoir l'adaptation scolaire ainsi que dans l'organisation

des services offerts aux enfants présentant des besoins particuliers. Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), comme chacun des élèves, ont donc le droit, selon la LIP, de recevoir « le service de l'éducation préscolaire, les services de l'enseignement primaire et secondaire » (MELS, 2007, p. 4). Ils ont également « droit, dans le cadre des programmes offerts par la commission scolaire, aux autres services éducatifs, complémentaires et particuliers » (MELS, 2007, p. 4).

Deux ans plus tard, le ministère de l'Éducation a adopté une nouvelle politique en matière d'adaptation scolaire appelée *Une école adaptée à tous ses élèves*. L'accent n'est plus mis sur l'accès au plus grand nombre, mais sur la réussite du plus grand nombre. (MELS, 2007). Les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) ont donc le droit de recevoir des services adaptés. Soutenir ces élèves qui présentent des besoins particuliers est d'ailleurs une des deux orientations d'un plan d'action élaboré par la Commission scolaire de Montréal (CSDM) à l'automne de l'année 2009, après une vaste démarche de réflexion et de concertation de tout son personnel (CSDM, 2009). Ce plan d'action, le *Plan Réussir*, a pour objectif d'améliorer le taux de réussite, la persévérance ainsi que les résultats scolaires et, pour ce faire, fait de sa priorité dans chacun des établissements scolaires de la CSDM le soutien des élèves en difficultés et la maîtrise du français (CSDM, 2009).

Si l'importance des services d'éducation préscolaire a été soulevée dans plusieurs écrits (Forest et al., 2004 ; Rice et O'Brien, 1990), particulièrement pour les enfants présentant des besoins particuliers (Dionne et al., 2006 ; Hains et al., 1988 ; Janus et al., 2008 ; LoCasale-Crouch et al., 2008 ; Medhurst et Clay, 2008 ; Osborne et al., 2008), la transition vers ces services en influencerait l'efficacité (Forest et al., 2004). Le processus de transition serait plus complexe et plus difficile pour un individu handicapé ou présentant des besoins particuliers (Janus et al., 2008) et influencerait également la façon dont se dérouleront les futures transitions de cet individu (Rosenkoetter, Hains et Fowler, 1994 ; Rous et al., 2007). Cette transition vers un service d'éducation préscolaire spécialisé est d'autant plus critique lorsque l'individu concerné présente un trouble envahissant du développement (TED) (Stoner et al., 2007). Lorsque la famille de l'individu ayant un TED appartient à une minorité

culturelle, la problématique concernant la transition vers le service d'éducation préscolaire spécialisée s'en verrait encore amplifiée (Bruns et Fowler, 2001 ; Wilder et al., 2004). En effet, les différences culturelles et linguistiques pourraient amener des difficultés de communication lors des interactions entre les services et la famille (Bruns et Fowler, 2001). Bien que le défi que représente la transition vers l'école pour une clientèle d'enfants présentant un TED et issue d'une minorité culturelle ait été démontrée dans diverses études, la majorité d'entre elles sont américaines et peu d'études canadiennes et québécoises explorent ce sujet.

La présente étude explore la transition de la famille vers l'établissement scolaire pour des enfants d'âge préscolaire. Deux variables sont à considérer : la clientèle ciblée est formée d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) et provient d'un quartier pluriethnique de Montréal (Côte-des-Neiges).

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

La présente étude s'intéresse à la réalité des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) qui fréquentent une classe spécialisée de niveau préscolaire dans une école régulière de la Commission scolaire de Montréal (CSDM) dans le quartier pluriethnique de Côte-des-Neiges. Le processus de transition entre la famille de ces derniers et l'école qui les accueille est exploré. L'intérêt de la recherche est de dégager les facteurs qui facilitent la transition en mesurant les perceptions et le vécu des parents.

Dans le cadre de cette étude, on s'intéresse à la transition vers la classe de niveau préscolaire, qui accueille des élèves qui présentent un TED dès l'âge de 4 ans. Les termes éducation préscolaire, et intervention précoce sont utilisés pour définir ces services éducatifs offerts aux enfants d'âge préscolaire, soit de 4 à 6 ans. Les services d'éducation préscolaire dès l'âge de 4 ans ont été mis en place dans les établissements de la CSDM comme intervention préventive pour favoriser l'intégration scolaire de ces enfants. Les termes classe spécialisée et services d'éducation spécialisée sont utilisés pour définir les services éducatifs adaptés à la clientèle d'enfants qui présentent des besoins particuliers, soit l'adaptation apportée en classe spécialisée ou l'accompagnement en classe régulière. Le terme services complémentaires est, quant à lui, utilisé pour désigner des services extérieurs au milieu scolaire. Par exemple, les services d'ergothérapie, d'orthophonie ou d'éducation spécialisée à domicile ou dans un centre privé, public ou communautaire.

1.1 PERTINENCE PROFESSIONNELLE ET SCIENTIFIQUE

En tant qu'enseignante dans une classe de préscolaire qui accueille des enfants de 4 ans qui présentent un TED et qui sont issus d'un milieu pluriethnique de Montréal, l'intérêt de cette

présente recherche est directement lié à mes préoccupations professionnelles. Chaque année, j'observe certaines difficultés lors de cette période de transition et le discours des parents par rapport à cette transition est d'une importance considérable dans ma pratique. La première transition vers un service d'éducation préscolaire est différente pour chaque individu (Margetts, 1999) et son impact est observable par rapport au succès scolaire de l'enfant et à son développement psychosocial (Margetts, 1999 ; Forest et al., 2004). Le processus de transition vers le préscolaire d'un enfant handicapé ou présentant des difficultés particulières est encore plus complexe (Myers, 2007) puisque ces enfants sont davantage vulnérables aux changements (Rice et O'Brien, 1990). Ce processus de transition présenterait un défi encore plus important pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement (Bruns et Fowler, 2001 ; Sterling-Turner et Jordan, 2007) et pour ceux appartenant à une minorité ethnique (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004). Toutefois, peu d'études s'intéressent à cette problématique dans le contexte scolaire québécois.

1.1.1 LES TRANSITIONS

Entre 0 et 8 ans, les enfants et leurs familles vivent d'importantes transitions (Logue, 1995). Parmi elles, l'introduction de l'enfant dans le monde scolaire est une étape importante puisqu'elle consiste en la première expérience de l'enfant où il est appelé à s'adapter à un milieu nouveau de façon autonome (Margetts, 1999). L'enfant d'âge préscolaire en est à un stade de développement où il se transforme par le développement de sa conscience, la construction de relations avec ses pairs, l'élaboration de concepts symboliques, l'apprentissage du contrôle progressif des habiletés physiques complexes, le développement du jugement moral, le développement d'habiletés d'autonomie, et dans plusieurs cas, l'acceptation de sa séparation d'avec ses parents (Margetts, 1999). Comme les expériences et les différences développementales des enfants font de chacune des transitions que ces derniers vivent une transition unique, elles ne peuvent être considérées comme étant un processus standardisé (Margetts, 1999).

Les impacts de la transition

Lorsque la transition vers l'école est réussie, la probabilité du succès scolaire de l'enfant augmente (Rosenkoetter et Shotts, 1994 ; Rosenkoetter, 1995). De plus, la probabilité que l'enfant vive des problèmes scolaires tels que l'échec académique, le décrochage scolaire et les comportements anti-sociaux diminuent, et l'enfant, ainsi que ses parents, démontrent des attitudes et vivent des expériences plus positives face à l'école (Rosenkoetter, 1995, Rosenkoetter et al., 2007). Aussi, une expérience positive vécue lors des premières transitions dans la vie de l'enfant peut servir de base pour les transitions futures entre les établissements scolaires et les centres de services complémentaires que ce même individu aura à vivre (Hains, Fowler et Chandler, 1988 ; Rosenkoetter, 1995). Le succès de la transition vers l'école est en effet d'une telle importance qu'elle est considérée par plusieurs auteurs comme étant l'objectif principal des services d'éducation spécialisée (Bruder et Chandler, 1993 ; Conn-Powers et al., 1990).

Plusieurs discontinuités entre l'environnement connu et celui du nouvel établissement scolaire peuvent être perçues par l'enfant lors de ce processus et la transition devient alors un élément stressant (Margetts, 1999). Effectivement, le processus de transition vers l'école est considéré par plusieurs auteurs comme étant une source considérable de stress (Myers, 2007 ; Ramey et Ramey, 1998 ; Rosenkoetter et Shotts, 1994 ; Rous, Myers et Stricklin, 2007). Cette transition implique pour les enfants, et de façon plus marquée encore pour les enfants ayant un handicap ou des besoins particuliers, des changements tels que le contact avec de nouveaux pairs, l'apprentissage de nouvelles habiletés, la généralisation d'habiletés déjà acquises dans de nouveaux contextes, l'acquisition de nouvelles routines et l'exploration d'un nouvel environnement (Hains, Fowler et Chandler, 1988).

La transition et les élèves handicapés ou présentant des difficultés d'apprentissage et d'adaptation (EHDAA)

Si l'on considère les propos de Wolery (1989), le processus de transition vers l'école pour un enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers est considéré comme crucial afin d'assurer la continuité des services, de diminuer les perturbations familiales et de préparer l'enfant à

son entrée dans le nouveau programme. Selon Janus et al. (2008), cette transition vers l'école d'un élève HDAA est complexe puisqu'elle requiert un soutien administratif, social et éducationnel important. Rice et O'Brien (1993) expliquent le caractère stressant de la transition vers l'école d'un enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers en soulignant le manque d'opportunité pour les individus impliqués dans le processus de s'y préparer adéquatement.

D'ailleurs, comme le soulignent Hamblin-Wilson et Thurman (1990), les parents de l'enfant sont eux aussi touchés par ce processus de transition vers l'école. Ils font face à un événement majeur dans la vie de leur enfant, événement pour lequel ils ne se sentent pas toujours bien préparés (Ramey et Ramey, 1998). Les besoins des parents doivent être pris en considération de la même façon que ceux de leur enfant puisque la transition n'affecte pas que la vie de l'enfant, mais également celle des individus qui en font partie. Des changements sont observables dans la famille de l'enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers qui débute l'école tels que l'ajustement des horaires des membres de la famille, la présence à des rencontres additionnelles, la mise en place d'objectifs et la nécessité d'informer le personnel de l'école des besoins spécifiques de leur enfant (Hains, Fowler et Chandler, 1988).

Plusieurs facteurs influencent cette transition pour les élèves HDAA qui entrent dans le contexte scolaire (Chandler et al., 1995 ; Margetts, 1999). Selon Margetts (1999), comme le jardinier qui fait tout ce qui est en son pouvoir pour minimiser les chocs que peuvent recevoir les jeunes plants lorsqu'ils sont transplantés, les professionnels qui travaillent avec les enfants devraient travailler à diminuer les chocs que peuvent ressentir les enfants qui entrent dans le processus de transition lors de leur première année scolaire.

1.1.2 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Plusieurs facteurs affectent le processus de transition vers l'école, en particulier les caractéristiques personnelles d'un membre de la famille, en occurrence un enfant ayant des besoins particuliers (Rice et O'Brien, 1993). Les difficultés marquées lors des transitions

caractérisant les individus présentant un trouble envahissant du développement ajoutent un élément pouvant affecter ce processus (Stoner et al., 2007).

Prévalence des TED

L'augmentation de la prévalence de chacune des catégories du continuum des troubles envahissants du développement depuis les deux dernières décennies est relatée dans plusieurs études récentes (Cassidy et al., 2008 ; Jonsdottir et al., 2007; Schwartz et al., 2004). Or, suite à une revue d'études épidémiologiques, Fombonne (2003) questionne l'interprétation des résultats concernant l'augmentation de la prévalence des TED. L'auteur explique plutôt le nombre grandissant de diagnostics par un changement sur le plan des définitions, des concepts, de la disponibilité des services et de la sensibilisation auprès de la population et des professionnels (Fombonne, 2003). Non seulement les diagnostics de troubles envahissants du développement sont de plus en plus nombreux, mais les enfants reçoivent ces diagnostics à un plus jeune âge depuis quelques années (Cassidy et al., 2008). Des diagnostics maintenant possibles à un plus jeune âge permettent aux enfants ayant un trouble envahissant du développement de recevoir des services d'intervention précoce (Jonsdottir et al., 2007). On note donc une augmentation au sein de la population d'enfants autistes d'âge préscolaire (Cassidy et al., 2008). Ces derniers, ainsi que leurs familles, présentent des besoins particuliers en ce qui a trait aux services d'éducation spécialisée (Cassidy et al., 2008 ; Fombonne, 2003; Jonsdottir et al., 2007). À ce jour, peu d'information est disponible quant aux caractéristiques du contexte familial de cette population et les études portant sur ces familles n'ont utilisé que de petits échantillons (Cassidy et al., 2008).

Le milieu scolaire québécois doit prendre en considération cette clientèle grandissante au sein de ses établissements scolaires. En effet, au Québec, sur 1 052 102 élèves de 4 à 12 ans inscrits dans une école publique ou privée pour l'année scolaire 2007-2008, 5 892 d'entre eux avaient un diagnostic de TED (Noiseux, 2009). Un enfant sur 178 est donc touché par ce trouble, ce qui représente une augmentation annuelle du taux de prévalence de 23% depuis 2000-2001 (Noiseux, 2009). Noiseux (2009) ajoute que la prévalence des personnes qui présentent un TED varie également d'une région à l'autre. Ainsi, pour la région métropolitaine de Montréal, la prévalence était de 79 pour 10 000 habitant en 2007-2008

alors qu'elle était de seulement 30 pour 10 000 habitants dans des régions du Québec plus éloignées (Noiseux, 2009). Selon Noiseux (2009), comme les TED ont augmenté de façon substantielle depuis quelques années, ils figurent parmi les handicaps les plus recensés dans les milieux scolaires du Québec. Ailleurs au Canada et partout dans le monde, on observe une augmentation comparable à celle observée au Québec (Noiseux, 2009).

Caractéristiques spécifiques des individus qui présentent un TED

Le TED est un désordre neurologique complexe qui a un impact majeur sur la façon dont les individus qui présentent ce trouble comprennent ce qu'ils voient et entendent ainsi que sur leur façon de se représenter le monde (Alberta Education, 2004). Les individus qui présentent un TED sont atteints dans diverses sphères de développement (Boutot et Myles, 2011 ; Mottron, 2004). Ils peuvent présenter des comportements stéréotypés (Eikeseth, 2000), des difficultés significatives au niveau de la communication, des intérêts restreints, une rigidité comportementale, ainsi que des difficultés au niveau de la réciprocité relationnelle et des interactions sociales (Alberta Education, 2004 ; Wing, 1996). Ces individus ayant un TED peuvent également démontrer des difficultés par rapport au traitement de l'information verbale et des concepts abstraits, au maintien de l'attention, à la généralisation, à la planification motrice, au traitement de l'information sensorielle, à l'organisation, à l'autocontrôle (Dettmer et al., 2000). Les transitions entre les activités, les différents environnements et les individus peuvent donc être complexifiées de par ces caractéristiques spécifiques (Dettmer et al., 2000 ; Tardif et Gepner, 2010 ; Vermeulen, 2009 ; Wing, 1996).

Bien que les individus ayant un TED présentent parfois des caractéristiques communes, il n'y en a pas deux qui ont exactement le même profil, surtout si l'on considère que des changements sont observables lorsque l'individu grandit et se développe (Allen et Mendelson., 2000 ; Alberta Education, 2004). Häussler et Kurtz-Costes (1998) affirment d'ailleurs que les atteintes dans les différentes sphères de développement des enfants présentant un TED les distinguent des autres enfants. Ils présentent donc des besoins très distincts (Häussler et Kurtz-Costes, 1998). Ces besoins distincts doivent être pris en considération lors du processus de transition de la maison vers l'école, car le contexte

scolaire contient plusieurs éléments potentiellement stressants pour un individu qui présente un TED tels les demandes d'interaction sociale, les possibles surcharges sensorielles, le degré limité de structure (Whitaker, 2007), ainsi que les multiples transitions (Mottron, 2004).

La transition vers l'école des élèves ayant un TED

Les déficits en lien avec les habiletés sociales et communicatives des enfant ayant un TED font en sorte que la transition vers un nouvel environnement physique, social et académique représente un défi de taille (Forest et al., 2004 ; Mottron, 2004). Ces difficultés communicatives et sociales, ainsi qu'une rigidité comportementale associées aux troubles envahissants du développement, peuvent représenter un facteur à considérer lorsqu'un enfant ayant un TED s'apprête à vivre ce processus de transition vers l'école, puisque ses caractéristiques personnelles affectent son habileté à s'adapter aux changements de routines (Sterling-Turner et Jordan, 2007 ; Stoner et al., 2007).

De plus la généralisation des habiletés acquises dans un environnement donné à un nouvel environnement par un enfant présentant un trouble envahissant du développement se fait souvent difficilement (Forest et al., 2004). Par ailleurs, le caractère imprévisible de la transition peut causer confusion et stress chez l'individu ayant un TED (Dettmer et al., 2000 ; Stoner et al., 2007). Vermeulen (2009) explique ce stress par un manque de compréhension de l'individu qui présente un TED par rapport aux changements lorsqu'on le sort des règles préalablement établies. L'auteur le compare à un automobiliste qui serait pris dans la circulation dans un endroit où il n'a aucun repère et ne connaît pas les panneaux de signalisation (Vermeulen, 2009). Lors d'un changement important l'individu qui présente un TED peut alors résister à la transition en adoptant des comportements de confrontation, d'agressivité envers le personnel ou les autres élèves, ou en tentant d'éviter la transition avec des rituels stéréotypés ou des crises de colère (Sterling-Turner et Jordan, 2007). Ces comportements pourraient représenter des défis supplémentaires pour l'enseignant de la classe, diminuer le temps d'enseignement, présenter un danger pour les autres enfants présents dans l'environnement éducatif en question et entraîner le placement de l'enfant dans un milieu éducatif plus adapté (Sterling-Turner et Jordan, 2007).

Toutefois, la littérature concernant les difficultés comportementales des enfants présentant un TED lors des transitions (Sterling-Turner et Jordan, 2007) ainsi que les besoins particuliers de l'enfant et de sa famille lors de ce processus complexe est nettement insuffisante (Cassidy et al., 2008 ; Jonsdottir et al., 2007 ; Thomas et al., 2007), plus particulièrement en contexte québécois.

1.1.3 PLURIETHNICITÉ

Si le TED augmente le défi que représente le processus de transition de la maison à l'école, s'ajoute à la problématique un autre facteur qui touche une partie de la clientèle des écoles au Québec, plus particulièrement sur le territoire de Montréal : la pluriethnicité. Ce facteur complexifie la scolarisation de l'enfant puisqu'une dimension culturelle et linguistique doit être considérée dans le processus (Zhang et Bennett, 2003).

La métropole montréalaise

En milieu urbain, les classes d'enseignement préscolaire accueillent un nombre grandissant d'enfants provenant de l'immigration. La diversité sociale et ethnoculturelle de Montréal se reflète dans le milieu scolaire montréalais (Kanouté, 2002). Effectivement, la clientèle des classes d'enseignement préscolaire sur l'île de Montréal est composée de plus de 50% d'enfants qui ne sont pas nés au Canada ou sont issues de familles récemment immigrées (Larose, 2006).

Les différents flux migratoires touchant le Canada et plus particulièrement les grandes métropoles comme Montréal ont changé la réalité sociale, culturelle et éducationnelle (James, 2004) et l'école montréalaise doit donc s'adapter à cette hétérogénéité ethnoculturelle (Duong, 2005). La diversité culturelle est partie intégrante de l'environnement scolaire, mais beaucoup de chemin reste à faire pour que tous les enfants soient acceptés et non seulement tolérés (Trolley, Magerkorth et Fromme, 1999).

L'immigration

Le processus de transition de la famille vers les services d'éducation préscolaire peut être complexifié pour les enfants issus de l'immigration. En effet, selon Duong (2005), l'immigration représente une situation particulièrement stressante que peut vivre un enfant et sa famille puisque d'importants changements surviennent. Le nouvel environnement de l'enfant qui arrive en terre d'accueil peut représenter une source de tension puisqu'il se trouve à perdre plusieurs de ses repères (Duong, 2005). Le rôle que jouent les repères est important dans le développement de l'enfant, en particulier en ce qui a trait à la socialisation et à la construction identitaire (Duong, 2005). Or, l'enfant en situation d'immigration doit se reconstruire un ensemble de repères en plus d'avoir, dans plusieurs cas, à apprendre une nouvelle langue (Duong, 2005). En plus de la langue, l'enfant qui immigré doit superposer plusieurs éléments de sa culture d'origine à ceux de sa société d'accueil et est appelé à gérer les discontinuités entre les contenus des deux codes culturels (Duong, 2005).

Plusieurs changements surviennent dans la cellule familiale de l'enfant qui immigré (Duong, 2005). Ces familles font face à certaines situations stressantes qui découlent de la migration, comme la dissolution de la famille, le racisme, la discrimination et l'isolation (Duong, 2005). Certaines de ces familles vivent divers bouleversements tels des trajectoires d'adaptation différentes des membres, un chambardement des rôles, des conflits intergénérationnels exacerbés, etc. (Kanouté, 2002). Ces bouleversements vécus par les familles immigrantes peuvent être expliqués par des discontinuités observées lors de l'arrivée de ces familles dans un pays où valeurs, normes, modes de vie et cultures divergent d'une manière plus ou moins éloignée de ce qu'ils ont préalablement connu. Ces discontinuités engendrent des déséquilibres qui font réagir l'individu ou le groupe d'individu immigrant et le poussent à se réajuster, processus que plusieurs auteurs nomment le processus d'acculturation (Duong, 2005 ; Kanouté, 2002).

Peuvent donc être ajoutés au défi que représente la transition de la famille à l'école, les effets liés au stress d'acculturation, comme la confusion et la dépression qui découlent de l'apprentissage d'une nouvelle fonctionnalité (Kanouté, 2002).

Relation entre les familles immigrantes et l'école

L'intégration sociale des familles immigrantes est complexe et demeure une préoccupation pour une grande métropole comme Montréal. Cette complexité se retrouve aussi dans des rapports qu'entretiennent les familles immigrées avec l'école. Or, comme plusieurs auteurs l'ont mentionné, le rôle que jouent les familles dans le parcours scolaire de l'enfant doit être considéré comme étant la première et plus importante source de continuité, qui influence le processus de transition vers le milieu scolaire (Bruns et Fowler, 2001). Ainsi, les enfants appartenant à divers groupes linguistiques et culturels ainsi que leurs familles présentent les différences présentées précédemment, qui doivent être prises en considération lors de l'entrée à l'école ainsi qu'en ce qui a trait aux interactions entre la famille et les acteurs scolaires (Bruns et Fowler, 2001 ; Fennick et Royle, 2003).

Les particularités des enfants ayant un TED appartenant à une minorité culturelle

La différence de l'enfant ne s'observe non seulement de par son handicap, mais également par ses particularités culturelles. L'enfant ayant un TED qui appartient à une minorité culturelle est donc doublement victime de ségrégation par rapport aux enfants neurotypiques appartenant au groupe culturel dominant, mais il doit malgré tout interagir avec ces derniers (Wilder et al., 2004). Comme les enfants ayant un TED présentent pour la plupart des difficultés plus ou moins marquées au niveau des habiletés sociales et communicatives, ceux qui appartiennent à un groupe culturel différent présentent des besoins encore plus importants à ce niveau puisque ces habiletés ne sont pas les mêmes pour chacune des différentes cultures (Wilder et al., 2004).

Le personnel qui œuvre auprès d'une clientèle ayant un TED doit tenir compte de la communauté à laquelle les élèves appartiennent (Wilder et al., 2004), car certains comportements peuvent être interprétés de façon symptomatique plutôt que culturelle (Wilder et al., 2004 ; Zions et al., 2003). Wilder et al. (2004) donnent l'exemple des crises de colère, des comportements d'agression, de la difficulté au niveau de l'attachement à la famille, de la difficulté en ce qui a trait au contact visuel, de la difficulté au niveau des interactions sociales, de la difficulté au niveau des habiletés communicatives et la difficulté au niveau de

l'expression émotionnelle, qui sont des comportements observés chez plusieurs enfants autistes, mais qui peuvent en fait avoir une base culturelle. Ainsi, éviter le contact visuel avec l'enseignant et lui répondre par un silence sont des comportements communs dans la culture asiatique, alors que ces mêmes comportements pourraient être interprétés par les professionnels nord-américains comme étant des difficultés au niveau des habiletés sociales et communicatives en lien avec l'autisme (Wilder et al., 2004). Cette clientèle présente des besoins particuliers, auxquels les professionnels se doivent de répondre. Or, une importante lacune est relevée dans la littérature professionnelle concernant les stratégies d'intervention pour répondre aux besoins spécifiques d'une clientèle multiculturelle d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (Wilder et al., 2004). L'auteur identifie cette lacune sur le plan des stratégies de communication entre la famille issue d'une minorité culturelle et le milieu scolaire (Wilder et al., 2004). Selon Wilder et al. (2004), ces différentes stratégies permettraient de préparer le personnel du milieu scolaire à accueillir cette clientèle et ainsi en favoriser son intégration. Encore une fois, peu d'information est disponible en contexte québécois.

L'accès aux services spécialisés

En 1954, le cas Brown fait lumière sur les problèmes d'iniquité éducationnelle et sociale en dénonçant les préjugés et en prônant les politiques non discriminatoires dans les programmes d'éducation générale et d'éducation spécialisée (Obiakor et Utley, 2004). Plus de cinquante ans plus tard, les élèves provenant de cultures différentes à la culture dominante sont encore l'objet de discrimination de par de mauvaises identifications, évaluations, catégorisations et de classement (Obiakor et Utley, 2004).

Les récentes études indiquent que les familles appartenant à des minorités ethniques et culturelles auraient significativement moins accès aux services spécialisés que les familles appartenant à la culture dominante (Thomas et al., 2007). On constate également que les familles d'enfant ayant un TED connaissent des difficultés au niveau de l'accès aux services spécialisés (Thomas et al., 2007 ; Wilder, 2004). Bien que plusieurs conseils pratiques aient été publiés afin de guider l'évaluation de la qualité des services offerts aux enfants présentant un TED, peu d'études explorent dans quelles proportions les enfants ayant un TED reçoivent

les évaluations et les services recommandés (McLennan, Huculak et Sheehan, 2008). De plus, les enfants ayant un TED et appartenant à une minorité ethnique recevraient des services à un âge plus tardif et recevraient différentes combinaisons de services si on compare avec ceux que recevraient des enfants ayant un TED et appartenant à la culture dominante (Thomas et al., 2007). Une fois de plus, dans le contexte québécois, peu d'information est disponible.

La transition famille-école des élèves ayant un TED en milieu pluriethnique

Les besoins et les préférences des familles de diverses cultures et langues peuvent également poser un défi additionnel lors de la transition vers l'école (Bruns et Fowler, 2001). Or, peu d'études s'intéressent aux enfants présentant des besoins particuliers et à leur famille de diverses cultures et langues (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004). Pourtant, les individus appartenant à une minorité culturelle ayant des difficultés particulières présentent une combinaison de besoins dont les programmes scolaires doivent tenir compte (Fennick et Royle, 2003). La recherche indique d'ailleurs que les élèves appartenant à une communauté culturelle différente présentent plus de difficultés en ce qui a trait aux habitudes académiques et comportementales à l'école que les élèves appartenant à la culture dominante de la société à laquelle ils sont intégrés (Dyches et al., 2004 ; Wilder et al., 2004).

La transition vers l'établissement scolaire est considérée comme un processus d'une grande importance en ce qui concerne l'adaptation des enfants dans le système scolaire (Margetts, 1999 ; Forest et al., 2004). Ce processus est d'autant plus crucial lorsque les enfants présentent un handicap ou des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation (Wolery, 1989 ; Myers, 2007) si l'on considère la vulnérabilité de ces derniers face aux changements (Rice et O'Brien, 1990). On observe davantage cette vulnérabilité chez une clientèle d'enfants ayant un TED (Stoner et al., 2007) puisque les caractéristiques particulières de ce trouble entravent les différents processus de transition et peuvent entraîner des difficultés d'ordre comportemental en lien avec les changements de routine (Sterling-Turner et Jordan, 2007). Lorsque les familles des enfants handicapés ou présentant des besoins particuliers proviennent de milieux culturels différents de la culture dominante lors de la transition dans un établissement scolaire, des éléments s'ajoutent encore à la problématique (Burns et

Fowler, 2001). Le processus s'en trouve complexifié lorsque ces enfants qui présentent des besoins particuliers et qui proviennent de milieux culturellement différents ont un TED (Dyches et al., 2004).

Or, bien que la particularité d'une telle population soit identifiée, une lacune dans la littérature scientifique est relatée (Dyches et al., 2004 ; Wilder et al., 2004 ; Zhang et Bennett ; Zions et Zions, 2003). Cette lacune s'explique probablement par le fait que les chercheurs dans le domaine de l'adaptation des familles dont un membre présente des besoins particuliers considèrent seulement depuis peu les facteurs culturels comme étant une variable à explorer. Les modèles élaborés précédemment ont été basés sur des études portant sur des familles de classe moyenne composées d'individus caucasiens (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004).

Comme il a été démontré que les familles d'enfants ayant un TED vivent un stress d'une sévérité qui diverge de celui des familles d'enfant présentant d'autres troubles (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004 ; Fleischmann, 2004), les professionnels qui travaillent avec une clientèle pluriethnique d'enfants ayant un TED ainsi que leur famille devraient s'inquiéter de ces lacunes dans la recherche scientifique par rapport aux défis auxquels ils font face quotidiennement (Dyches et al., 2004). Par ailleurs, l'éducation des enfants ayant un TED en contexte multiculturel est un domaine de recherche à explorer, car le facteur culturel et linguistique pourrait entraîner des biais au niveau des diagnostics et du classement des enfants (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004 ; Wilder et al., 2004).

1.2 SYNTHÈSE

Le processus de transition vers l'école représente un élément crucial du développement d'un enfant, et cette transition joue un rôle d'autant plus important en ce qui concerne la planification et de la mise en place des services adaptés pour un enfant ayant des besoins particuliers. Malgré le fait que les études scientifiques et les organisations professionnelles aient fourni des informations pour faciliter le processus de transition des enfants handicapés

ou ayant des besoins particuliers et de leurs familles, les transitions vécues par ces jeunes enfants continuent à être considérées comme préoccupantes par les administrateurs, les intervenants et les familles (Rous, Myers et Stricklin, 2007).

Au Canada, il n'y a pas de loi qui régit les transitions entre les services éducatifs pour les enfants présentant des besoins particuliers, comme c'est le cas aux États-Unis. On y retrouve là-bas, dans la législation fédérale, des systèmes de planification élaborés dans l'optique de supporter les transitions des jeunes enfants présentant des difficultés et leurs familles, comme le *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) (Fombonne, Quirke et Hagen, 2011 ; Rosenkoetter et al., 2001). Au Canada, comme au Québec, une lacune en ce qui concerne des liens entre les services est observée (Janus et al., 2008 ; McLennan, Huculak et Sheenan 2008). La transition entre le milieu familial et le milieu scolaire serait d'autant plus difficile puisque ni les enfants, ni leurs familles n'auraient de démarche à suivre pour gérer cette nouvelle situation (Rosenkoetter, 2007). Bien que le ministère de la santé et des services sociaux du Québec reconnaisse l'importance de l'intervention précoce et de la prévention pour les enfants ayant des retards de développement, les politiques gouvernementales ne sont pas en place pour assurer de façon systématique la mise en place des services de dépistage et d'éducation spécialisée (Dionne et al., 2006).

Lorsque l'enfant est diagnostiqué comme ayant un trouble envahissant du développement, le processus de transition est encore complexifié de par les caractéristiques que présente cette clientèle. Au Québec, l'augmentation des cas diagnostiqués, les besoins grandissants de services pour desservir cette clientèle, le manque criant de budget ainsi que les services offerts insuffisants et fragmentés sont associés à différents problèmes que vivent les individus ayant un trouble envahissant du développement ainsi que leur famille (ATEDM, 2009). Par ailleurs, le fait que l'enfant provienne d'un milieu pluriethnique ajoute un défi supplémentaire à considérer dans le processus de transition. Lorsque l'enfant impliqué dans le processus de transition vers l'école présente un trouble envahissant du développement et provient d'un milieu pluriethnique, comme c'est le cas de la population à laquelle s'intéresse cette étude, la transition représente un processus complexe d'une grande importance pour l'adaptation de l'enfant et de sa famille à son nouvel environnement. Comme peu d'écrits

scientifiques s'intéressent à cette double problématique, la présente étude souligne l'importance de se questionner sur les facteurs à considérer, en tant que professionnel dans le domaine de l'éducation, pour mieux comprendre comment les familles vivent cette transition et ainsi tenter d'en faciliter le processus.

1.2.1 PROBLÈME ET OBJECTIFS DE RECHERCHE :

Le processus de transition vers l'établissement scolaire a un impact sur l'enfant et sa famille. Ce processus est complexifié lorsqu'il s'agit d'enfants qui présentent des besoins particuliers. C'est d'autant plus complexe pour les enfants qui présentent un TED et pour ceux qui appartiennent à un groupe ethnique minoritaire, comme c'est le cas de la clientèle qui nous intéresse dans cette étude.

QUESTION DE RECHERCHE :

L'importance de soutenir les transitions vers l'école des enfants d'âge préscolaire présentant des difficultés a été soulevée dans un nombre important d'études ces dernières années et plusieurs modèles ont été élaborés afin de répondre aux besoins particuliers de cette clientèle (Bruder et Chandler, 1993 ; Rice et O'Brien, 1993 ; Rosenkoetter et Shotts, 1994 ; Forest et al., 2004). Des lacunes sont par contre relevées dans la littérature en ce qui a trait aux individus présentant un trouble envahissant du développement (Dyches et al., 2001, 2004 ; Sterling-Turner and Jordan, 2007) ainsi qu'aux individus appartenant à une minorité culturelle qui présentent des difficultés particulières (Dyches, Wilder et Obiakor, 2001 ; Dyches et al., 2004).

Afin de comprendre les familles et de répondre à leurs besoins spécifiques ainsi qu'à ceux de leurs enfants qui présentent un TED lors du processus de transition, survient donc le questionnement suivant : Quels sont les facteurs facilitant la transition vers l'école des enfants d'âge préscolaire présentant un trouble envahissant du développement qui appartiennent à une minorité culturelle selon la perception des parents ?

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE RECHERCHE :

- Recueillir les perceptions des parents par rapport à la transition de la famille à l'école de leur enfant d'âge préscolaire ayant un TED appartenant à un groupe ethnique minoritaire.
- Identifier, à partir de ces perceptions, des facteurs facilitant les transitions de la famille à l'école des enfants d'âge préscolaire ayant un TED appartenant à un groupe ethnique minoritaire.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

La présente étude s'intéresse à la réalité des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement qui fréquentent une classe spécialisée de niveau préscolaire dans une école régulière de la Commission scolaire de Montréal (CSDM) dans le quartier pluriethnique de Côte-des-Neiges. Le processus de transition entre la famille de ces derniers et l'école qui les accueille est exploré. Dans le cadre de cette étude, on s'intéresse à la transition vers la classe de niveau préscolaire, qui accueille des élèves qui présentent un TED dès l'âge de 4 ans. À partir des principales recherches, les facteurs qui influencent cette transition sont identifiés afin d'être mis en lien avec la perception des parents.

2.1 DÉFINITION DE CONCEPTS ET PRINCIPALES RECHERCHES

Les concepts explorés dans cette présente étude sont donc : le processus de transition, les troubles envahissants du développement, les services spécialisés ainsi que l'immigration et la pluriethnicité. Les facteurs qui facilitent la transition de la maison à l'école pour les enfants qui présentent un TED sont ensuite identifiés.

2.1.1. TRANSITIONS :

Le concept de transition est défini par différents auteurs qui s'intéressent à plusieurs types de transition. Dans le cadre de cette présente étude, c'est le processus de transition de la maison à l'école qui nous intéresse. C'est un processus complexe qui représente un défi pour toute la famille puisque la transition est vécue non seulement par l'enfant qui fait son entrée dans son

milieu scolaire, mais également par ses parents qui l'accompagnent dans ce processus (Hablin-Wilson et Thurman, 1990).

Les types de transition

Dans le domaine de l'éducation, différents types de transitions sont distinguées : les transitions horizontales et verticales (Logue, 1995 ; Rosenkoetter, et al., 2001 ; Stoner et al., 2007) ainsi que les transitions normatives et non-normatives (Rice et O'Brien, 1993). Les transitions horizontales décrivent les mouvements au quotidien de l'enfant et sa famille, d'une situation à l'autre, de façon simultanée, alors que les transitions verticales décrivent la participation de l'enfant et de sa famille dans plusieurs services, à travers les changements majeurs qui se succèdent, de façon séquentielle (Rosenkoetter et al., 2001 ; Stoner et al., 2007). On différencie également les transitions horizontales de par leur caractère moins prévisible que celui des transitions verticales, qui sont vécues par tous les individus. Les études menées récemment mettent davantage l'accent sur les transitions verticales (Rosenkoetter et al., 2001 ; Stoner et al., 2007). En ce qui a trait aux transitions normatives, elles sont également différenciées des transitions non-normatives de par leur caractère plus prévisible. Celles de la première catégorie sont attendues, par exemple, la naissance d'un enfant, l'entrée à l'école, le mariage, alors que celles de la seconde sont imprévues, par exemple, la naissance d'un enfant avec un handicap, l'annonce du diagnostic d'un handicap, un changement soudain des services en place (Rice et O'Brien, 1993).

Si l'on considère la transition vers l'école, elle peut donc être décrite comme étant une transition verticale normative. De façon plus spécifique, elle pourrait être décrite comme un processus d'anticipation, un processus de mouvement d'un environnement à l'autre, un mouvement qui nécessite des changements, des adaptations, apporte des nouvelles opportunités et des nouveaux défis (Rosenkoetter, 1995 ; Rous, Myers et Stricklin, 2007). Les changements peuvent se produire en ce qui a trait aux services ainsi qu'au personnel qui les offre et les coordonne (Rice and O'Brien, 1990). Dans ce sens, le concept de transition peut être décrit comme étant le support des différents services offerts aux individus impliqués dans le processus en consolidant le présent stade de développement ainsi qu'en les encourageant à passer au stade suivant (Logue, 1995).

Transition réussie

Les facteurs qui contribuent au succès ou à l'échec d'une transition sont multiples et complexes. Ils impliquent non seulement l'enfant, mais également la qualité du programme qui l'accueille, les comportements, les attentes et le support des enseignants, de la famille et de la communauté (Hains, Fowler et Chandler, 1988). Le succès de la transition vers l'école d'un enfant ayant des besoins particuliers serait fortement lié à la disponibilité du soutien à l'école (Janus et al., 2008). Au Canada, un manque au niveau du personnel spécialisé ou des éléments du programme sont parmi les problèmes les plus fréquents pour lesquels se plaignent les parents et les enfants ayant des besoins particuliers (Janus et al., 2008).

Une transition réussie permettrait le développement optimal de l'enfant, minimiserait le stress de la famille, aiderait la planification des interventions par les professionnels et les parents, aiderait les services à se structurer et à développer des relations de travail (Rosenkoetter et Shotts, 1994). Une transition réussie aiderait aussi l'élaboration de plan d'interventions appropriées dans les environnements naturels et permettrait aux familles de participer activement dans l'éducation de leur enfant (Rosenkoetter et Shotts, 1994). Pour ce faire, la transition doit être planifiée (Hadden et Fowler, 2000 ; Jonhson et al., 1986). Une transition réussie peut donc être décrite comme étant un processus par lequel un plan de services est élaboré et implanté lorsqu'un individu entre dans un nouveau programme (Hanson et al., 2000). Cela implique, entre autres, une série d'étapes planifiées qui favorisent l'établissement et l'adaptation de l'individu et de sa famille dans un nouvel environnement (Bruder et Chandler, 1993 ; Bruns et Fowler, 2001).

Selon LoCasale-Crouch et al. (2008), une transition réussie en milieu scolaire devrait relier les divers services offerts à l'enfant afin de le supporter tant au niveau social qu'émotionnel, pendant la période de changements. Ainsi, une transition réussie permet d'établir cohérence et constance dans le curriculum, les attentes et les expériences des différents services (LoCasale-Crouch et al. (2008). Par ailleurs, des liens déficients entre les différents services offerts à l'enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers et à sa famille sont cités par

plusieurs auteurs comme étant une des raisons de l'échec d'une transition vers un établissement scolaire (Janus et al., 2008 ; Rous et al., 1994).

L'évaluation du processus de transition doit être multidimensionnelle et comprendre différentes mesures telles que la satisfaction des parents et des enseignants, l'adaptation de l'enfant et de sa famille dans un environnement le moins restrictif possible (Bruder et Chandler, 1993, Bruns et Fowler, 2001, Conn-Powers et al., 1990). Aussi, on doit tenir compte dans l'évaluation de maintien chez l'enfant des habiletés préalablement acquises, du développement de celles qui ne sont pas encore acquises, de l'amélioration des comportements de l'enfant et de l'implication des parents dans le processus de transition (Bruns et Fowler, 2001). Conn-Powers et al. (1990) parlent quant à eux de la participation et de l'autonomie de l'enfant dans son nouvel environnement ainsi que de la collaboration de tous les partenaires impliqués dans le processus.

Certains auteurs parlent d'adaptation de l'enfant au milieu scolaire lorsque la transition de la famille à l'école est réussie. L'adaptation de l'enfant à l'école dépendrait en grande partie du niveau de développement des habiletés sociales, comportementales et académiques nécessaires afin de répondre aux demandes du nouvel environnement scolaire et d'y évoluer de façon autonome (Margetts, 1999). L'absence, ou les difficultés en ce qui concerne les habiletés sociales et cognitives, ainsi que la présence de comportements perturbateurs ont un impact sur l'adaptation de l'enfant à l'école et sont perçus comme indiquant une mésadaptation (Margetts, 1999).

L'enfant qui ne s'adapte pas aux demandes de l'école peut entrer dans un cycle d'échecs répétitifs qui peut perdurer plusieurs années, au niveau scolaire et au-delà (Rosenkoetter et al., 2007). Une transition réussie vers l'établissement scolaire permettrait une adaptation sociale, émotionnelle et académique de l'enfant ainsi qu'une attitude positive de sa part et de celle de sa famille par rapport à l'école (Rosenkoetter et al., 2007). Le défi est d'autant plus important lorsque l'enfant présente un TED et qu'il provient d'une culture différente à la culture dominante (Wilder et al., 2004).

L'absence d'un cadre conceptuel pour guider les études dans le domaine des transitions est soulignée par plusieurs auteurs, autant aux Etats-Unis qu'au Canada, bien que le besoin d'élaborer un tel cadre soit reconnu (Janus et al., 2008 ; Rice et O'Brien, 1990). Aux Etats-Unis, certains programmes ont élaboré des modèles pour étudier les transitions, mais aucun n'est utilisé de façon systématique lorsqu'un enfant entre dans le processus de transition. Au Canada, une loi fédérale qui assure que les services d'intervention comportementale pour les enfants autistes soient couverts par le service de santé de chacune des provinces a été proposée (Fombonne, Quirke et Hagen, 2011), mais aucune loi n'a été proposée pour guider la transition vers les services éducatifs comme c'est le cas aux Etats-Unis avec le « Individual with Disabilities Educational Act » (IDEA) (Janus et al., 2008).

2.1.2. TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED) :

Le défi que représente le processus de transition de la maison à l'école est d'autant plus important lorsque les enfants dont il est question présentent un TED puisqu'on note chez un bon nombre de ces derniers une difficulté à faire face aux changements (Wing et Gould, 1979 ; Wing, 1996).

Définition de l'autisme

Le terme « autisme » a été utilisé pour la première fois dans le début des années 1900 par le psychiatre suisse Eugen Bleuler pour décrire des individus qui présentent des difficultés marquées au niveau du contact avec le monde social (Dyckes et al., 2001). Deux professionnels dans le domaine de la psychiatrie infantile et de la pédiatrie, Leo Kanner et Hans Asperger, ont par la suite utilisé la conceptualisation de l'autisme de Bleuler comme base afin de suggérer une nouvelle catégorie de diagnostic, distincte du retard mental et des autres désordres psychiatriques (Dyckes et al., 2001 ; Vermeulen, 2009). En 1943, le pédopsychiatre Leo Kanner a fourni une définition à ce qu'il nommait alors « l'autisme infantile », caractérisé par des déficits au niveau du développement des relations et de la communication interpersonnelles, un manque d'imagination et un intérêt restreint et insistant pour les activités répétitives (Schopler et al., 1980). Un an plus tard, Hans Asperger publie à

son tour un article s'intéressant à « l'originalité autistique ». Mais, paru en langue allemande, le travail de Asperger reste longtemps dans l'ombre avant d'être découvert dans les années 1980 (Vermeulen, 2009). De nos jours, le syndrome d'Asperger a été identifié comme une variante de l'autisme qui fait partie du groupe des TED (APA, 2000 ; Vermeulen, 2009).

Définition du TED

Aujourd'hui, l'autisme de Kanner et le syndrome d'Asperger sont considérés comme étant des désordres distincts (Dyckes et al., 2001), qui font maintenant partie du continuum des troubles envahissants du développement (TED) (APA, 2000 ; Vermeulen, 2009). Le DSM-V, prévu pour 2013, utilisera le terme « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » (Autism Spectrum Disorder : ASD) pour définir l'autisme et les troubles envahissants du développement (APA, 2010). Dans le cadre de cette recherche, aucune distinction ne sera faite entre les différents syndromes compris dans le spectre de l'autisme. Le terme TED sera donc utilisé pour désigner autant les autistes de Kanner que ceux qui présentent le syndrome d'Asperger, puisque c'est encore celui qui est utilisé dans les établissements scolaires du Québec.

Le TED est un des désordres d'ordre développemental les plus communs (Eikeseth, 2009), qui affecte les garçons trois ou quatre fois plus souvent que les filles (Häussler et Kurtz-Costes, 1998). Les chercheurs scientifiques dans le domaine s'entendent pour affirmer qu'aucun traitement n'a démontré son efficacité (Allen et Mendelson, 2000). Le TED n'est pas une maladie, ni un trouble émotionnel (Allen et Mendelson, 2000). Le TED est plutôt considéré comme étant un trouble neuro-développemental (Allen et Mendelson, 2000; Jonsdottir et al., 2007 ; Mottron, 2004). En effet, le TED serait, selon une grande majorité d'auteurs dans le domaine, un trouble du développement du système nerveux central (Tardif et Gepner, 2010).

Les individus ayant un TED présentent des atteintes dans les sphères de la socialisation, de la communication et au niveau de la rigidité comportementale, qui s'expriment par plusieurs combinaisons de symptômes et différents degrés de sévérité, lesquelles constituent les catégories comprises dans le continuum de l'autisme (Boutot et Miles, 2011 ; Mottron, 2004 ;

Tardif et Gepner, 2010). Plusieurs études traitant de l'autisme et des TED font référence à « la triade classique de perturbation de Lorna Wing » (Tardif et Gepner, 2010). Cette triade de perturbation identifie des traits communs qui regroupent les désordres autistiques, soient des difficultés sur le plan des interactions sociales (contacts sociaux et occasions spéciales), des atteintes sur le plan de la communication verbale et non verbale, ainsi que des difficultés sur le plan de l'imagination, une résistance aux changements et des activités répétitives (Wing et Gould, 1979 ; Wing, 1996). Les difficultés présentées par les individus à s'engager dans des interactions sociales appropriées seraient au cœur de cette triade d'altérations qui caractérisent les TED (Boutot et Myles, 2011 ; Tardif et Gepner, 2010). Attwood (1993) distingue quant à lui une atteinte dans une quatrième sphère de développement, soit une différence marquée sur le plan du traitement de l'information sensorielle.

Ces caractéristiques spécifiques influencent les différentes étapes de la vie d'un individu qui présente un TED ainsi que celles de sa famille. Bien que le passage de la maison à l'école peut représenter un défi pour tous, ce défi se verrait amplifié pour les individus qui présentent un TED puisque les transitions provoquent chez plusieurs d'entre eux, une grande anxiété (Tardif et Gepner, 2010). Atwood (1993) ajoute que l'entrée à l'école serait un moment particulièrement difficile pour les enfants autistes, car les comportements perturbateurs associés au TED semblent être à leur apogée à l'âge préscolaire. L'auteur donne l'exemple de l'isolement social, des jeux répétitifs, de la résistance aux apprentissages et de l'hyperactivité (Atwood, 1993). Ainsi, lors du processus de transition de la maison à l'école, les parents et intervenants sont appelés à travailler pour faciliter l'intégration scolaire des enfants qui présentent un TED et réduire leur anxiété (Tardif et Gepner, 2010).

Définition utilisée dans les établissements du Québec

Les établissements scolaires du Québec utilisent le terme TED puisqu'ils se basent sur les critères diagnostiques établis dans le DSM-IV pour définir cette catégorie d'élèves handicapés. La définition utilisée dans les écoles québécoises est donc celle que l'on retrouve dans le DSM-IV (APA, 2000) soit : L'élève handicapé ou handicapée par des troubles envahissants du développement est celui ou celle dont le fonctionnement global, évalué par

une équipe multidisciplinaire de spécialistes, à l'aide de techniques d'observation systématique, d'examens standardisés en conformité avec les critères diagnostiques du DSM-IV, conclut à l'un ou l'autre des diagnostics suivants :

1. Le trouble autistique, soit un ensemble de dysfonctions apparaissant dès le jeune âge se caractérisant par le développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication et, de façon marquée, par un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé des activités, des champs d'intérêt et du comportement, et qui se manifeste par plusieurs des limites particulières suivantes :

- a) une incapacité à établir des relations avec ses camarades, des problèmes importants d'intégration au groupe;
- b) un manque d'aptitude à comprendre les concepts et les abstractions, une compréhension limitée des mots et des gestes;
- c) des problèmes particuliers de langage et de communication : pour certains ou certaines de ces élèves, aucun langage; pour d'autres, écholalie, inversion des pronoms, etc.;
- d) des problèmes du comportement (hyperactivité ou passivité anormale, crises, craintes dans des situations banales ou imprudences dans des situations dangereuses, etc.);
- e) du maniérisme, des gestes stéréotypés et répétitifs, etc.

2. Le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié.

De plus, l'évaluation du fonctionnement global de cet élève doit conclure que ce trouble est d'une gravité telle qu'il empêche l'élève d'accomplir des tâches normales, selon l'âge et le milieu scolaire, sans un soutien continu (MELS, 2005).

Distinctions entre le TED et les autres troubles d'ordre développemental

Le trouble envahissant du développement se distingue des autres troubles d'ordre développemental puisque la littérature démontre que c'est un désordre sévère ayant des effets à long terme et d'une grande intensité sur l'individu qui présente ce trouble ainsi que sur sa famille (Dyches et al., 2001 ; Dyches et al., 2004 ; Wing, 1996).

Cette distinction se retrouve en particulier au niveau des habiletés sociales et communicatives et fait en sorte que les individus ayant un TED présentent des besoins qui diffèrent de ceux présentés par les individus ayant d'autres troubles d'ordre développemental (Häussler et Kurtz-Costes, 1998). Une importante particularité est observée par rapport à l'autonomie des individus présentant un TED, qui resteraient plus dépendants de leur familles et des services spécialisés si on les compare à des individus du même âge présentant d'autres troubles ou d'autres conditions médicales (Lee et al., 2008).

Un bon nombre d'études démontrent qu'un individu qui présente un TED a un impact sur les membres de la famille immédiate et éloignée (Hastings et al., 2005 ; Wing, 1996). La situation des parents d'enfants autistes, qui vivent une réalité particulièrement difficile, diffère également de celles des parents d'enfants ayant d'autres troubles et des maladies chroniques (Hasting et al., 2005). Entre autres, on observe un niveau de tension et d'anxiété élevé chez ces familles (Fleischmann, 2004). En effet, plusieurs études démontrent que, chez ces familles composées d'un enfant ayant un TED, le degré de stress familial serait plus élevé et les problèmes familiaux seraient plus nombreux que chez les familles composées d'enfants ayant d'autres troubles (Lee et al., 2008). Selon Fleischmann (2004), la première cause de cette détresse présente chez les familles d'enfants autistes provient de l'augmentation constante des défis à surmonter pour les enfants et leurs familles ainsi que du fait qu'aucun traitement ne peut les guérir et que ces derniers recevront souvent des services spécialisés à long terme.

L'annonce du diagnostic du TED de leur enfant, peut déclencher chez les parents un sentiment de douleur, de chagrin, de choc, d'incrédulité et de déni (Fleischmann, 2004). Certains parents témoignent même avoir souffert de stress, d'état de choc et de dépression suite à cette annonce (Fleischmann, 2004). On peut expliquer ce choc lors du diagnostic en considérant que le désordre ne se détecte pas à la naissance et rarement avant 18 mois et que l'apparence physique de l'enfant ne laisse pas entrevoir un handicap quelconque (Wing, 1996). Wing (1996) souligne également la difficulté des parents d'enfants autistes à accepter que leur enfant ne sera peut-être pas un adulte indépendant, car ils doivent ajuster leurs espoirs et leurs plans pour le futur de leur enfant.

Également, la situation des parents d'enfants autistes se distingue de celle des parents d'enfants ayant d'autres besoins particuliers compte tenu des comportements associés à l'autisme, pour lesquels il est difficile d'intervenir, comme le déclenchement soudain d'une colère, la fréquence élevée de comportements d'automutilation, la réaction intense aux différents stimuli, la difficulté liée au sommeil et le manque de conscience du danger (Wing, 1996). Il est d'ailleurs relativement bien établi dans la littérature sur l'autisme que le degré de sévérité des symptômes autistiques des enfants et de leurs difficultés comportementales est considéré comme un facteur de prédiction du stress parental (Hastings et al., 2005 ; Lee et al., 2008). Dyches et al. (2004) ajoutent que, en plus des difficultés à gérer ces comportements, les parents d'un enfant qui présente un TED rapportent avoir des difficultés à enseigner la communication et les habiletés de la vie courante à leur enfant, à les protéger du danger et à les préparer pour la vie adulte (Dyches et al., 2001). Les horaires fixes et les demandes quotidiennes auxquelles les familles d'enfants ayant un TED doivent répondre rendent la participation de ces derniers aux activités à l'extérieur de la maison difficile (Lee et al., 2008). Certains de ces parents relatent s'abstenir de participer à des activités extérieures parce qu'ils se préoccupent constamment de leur enfant autiste et ont le sentiment que les autres ne comprennent pas ses problèmes d'ordre comportemental (Lee et al., 2008). Wing (1996) explique cette tendance chez les parents d'enfants autistes à restreindre leur vie sociale par la difficulté à trouver une gardienne et par la difficulté à amener leur enfant dans les endroits publics, où le regard des autres pousse certains d'entre eux à éviter les endroits publics.

Les sources ainsi que la sévérité du stress vécu par les familles d'un enfant ayant un TED dépendent d'un amalgame complexe de facteurs. La réalité particulièrement éprouvante des familles dont un des membres présente un TED est à considérer lorsque des services sont mis en place dans leur environnement (Häussler et Kurtz-Costes, 1998). Les parents expriment leurs besoins quant aux services professionnels parce qu'ils veulent favoriser le développement de l'enfant, mais également parce qu'ils ont besoin de répit (Häussler et Kurtz-Costes, 1998). Entre autres, plusieurs parents témoignent d'un manque de temps pour eux-mêmes, d'un sentiment d'isolement social et d'inefficacité parentale (Fleischmann, 2004). Par conséquent, un important besoin de soutien émotionnel est relevé (Fleischmann,

2004). De plus, les parents peuvent être inquiets à l'idée d'avoir un autre enfant autiste, surtout lorsque l'enfant autiste est leur premier (Wing, 1996). La fratrie peut également se questionner sur l'autisme et les risques qu'eux-mêmes aient un enfant autiste (Wing, 1996). Les inquiétudes des parents peuvent également être en lien avec la vie adulte de leur enfant et son niveau d'autonomie lorsqu'ils ne seront plus là pour s'en occuper (Wing, 1996). Les enfants autistes et leurs familles présentent des besoins particuliers, et les futures recherches devraient donc isoler le TED des autres troubles développementaux (Dyches et al., 2004). Lors du processus de transition de la maison à l'école, nous croyons donc qu'il est important de tenir compte de la réalité particulière de ces familles.

2.1.3. SERVICES SPÉCIALISÉS :

Plusieurs approches existent dans le domaine de l'autisme (Tutt et al., 2006). Lors de l'annonce d'un diagnostic de TED, les parents doivent non seulement comprendre le trouble que présente leur enfant, mais également choisir quelle sorte de traitement serait le plus efficace pour répondre à ses besoins (Allen et Mendelson, 2000). L'âge du diagnostic peut varier selon différents critères, comme les différents symptômes présentés par l'enfant, leur intensité, les caractéristiques familiales, etc. (ATEDM, 2009). Plusieurs options s'offrent à eux lors de l'annonce du diagnostic, comme la psychoanalyse, l'approche Floor Time, ABA, TEACCH et The Denver Mondel, surtout aux États-Unis. Au Québec, l'enfant présentant un TED peut avoir accès à différents services professionnels tels que des services d'orthophonie, d'ergothérapie de ABA et d'éducation spécialisée à la maison ou dans un centre d'intervention précoce (offert pour les enfants de 0 à 6 ans) par le biais d'un centre de réadaptation (CRDI) ou en faisant appel à des services privés. La famille peut recevoir certains services par le biais de leur travailleur social (CLSC de leur quartier).

En ce qui a trait au milieu scolaire, au sein de la CSDM (Commission scolaire de Montréal), on offre 3 types de services d'éducation spécialisée pour les enfants d'âge préscolaire (dès l'âge de 4 ans) qui présentent un TED :

- Intégration complète de l'enfant dans une classe du secteur régulier avec ou sans accompagnement dans une école régulière

- Fréquentation d'une classe spécialisée pour les élèves présentant un TED dans une école régulière
- Fréquentation d'une classe spécialisée pour les élèves présentant un TED dans une école spéciale

Au sein de la CSDM, ces classes spécialisées qui accueillent les enfants qui présentent un TED s'inspirent, dans la majorité des cas, de la philosophie TEACCH. Au Québec, pour qu'un enfant puisse être scolarisé dans une des classes spécialisées d'inspiration TEACCH, il doit d'abord recevoir un diagnostic de trouble envahissant du développement, qui peut être « posé par un psychiatre ou un pédopsychiatre faisant partie d'une équipe multidisciplinaire ou par un médecin (généraliste ou pédiatre) faisant partie d'une équipe multidisciplinaire dont l'expertise est reconnue par le réseau de la santé et des services sociaux pour procéder à l'évaluation des troubles envahissants du développement » (MELS, 2007, p. 21). On lui attribue alors un code de difficulté (50) qui lui permet de recevoir des services appropriés.

C'est en 1989 que la première classe spécialisée pour les enfants ayant un TED a été ouverte en milieu régulier au sein de la Commission scolaire de Montréal (CSDM). Compte tenu de l'augmentation de la clientèle, la CSDM en compte maintenant plus de 75 (ATEDM, 2009). Au Québec, la grande majorité des classes spécialisées accueillant des enfants ayant un trouble envahissant du développement est inspirée de la philosophie TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicaped Children).

L'approche TEACCH

Fondé en 1966 à l'Université de Caroline du nord par Eric Shopler et ses collègues, TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-Handicaped Children) est une approche comportementale selon laquelle l'autisme est reconnu comme étant un désordre permanent (Tutt et al., 2006). En réaction aux travaux d'un professeur en psychologie de l'Université de Chicago, Bruno Bettelheim, qui avançait que l'autisme est une maladie mentale dont les caractéristiques sont causées par les comportements des parents, Eric Shopler étudie le besoin de replacer, sur des bases empiriques, cette théorie erronée et

d'élaborer un programme de services viable et efficace pour les personnes autistes (Mesibov, Shea et Schopler, 2005). Selon Schopler, Bettelheim a joué pour lui le rôle de modèle négatif (Mesibow, Shea et Schopler, 2005). Plusieurs études menées par Schopler et ses collègues ont permis le développement de l'approche TEACCH, notamment concernant la nature développementale de l'autisme, des instruments utilisés pour analyser les caractéristiques et les facteurs associés à l'autisme, des instruments diagnostiques, de l'évaluation des pratiques éducatives utilisées en autisme ainsi que de l'importance de comprendre les parents et de travailler en collaboration avec eux puisqu'ils connaissent leur enfant mieux que quiconque (Mesibov, Shea et Schopler, 2005). Selon plusieurs auteurs, TEACCH est aujourd'hui l'approche la plus influente dans le monde en ce qui a trait à l'éducation spécialisée des enfants autistes ou ayant un trouble envahissant du développement (Eikeseth, 2009 ; Tutt et al., 2006).

En regard des caractéristiques cognitives et comportementales des individus qui présentent un TED, l'approche TEACCH met de l'avant des stratégies éducationnelles appelées « enseignement structuré » pour aider ces individus à s'intégrer à la culture qui les entoure de façon la plus autonome possible (Mesibov, Shea et Schopler, 2005). Schopler (1980) identifie 9 éléments qui seraient à la base de l'approche TEACCH :

1. L'organisation et la structure de la classe
2. La gestion comportementale
3. La collaboration avec la famille
4. L'enseignement des habiletés langagières et des formes alternatives de communication
5. Le développement des habiletés sociales
6. L'évaluation individualisée des habiletés développées
7. Le programme d'études individualisé
8. L'enseignement individualisé
9. Le développement des habiletés d'autonomie

2.1.4. IMMIGRATION ET PLURIETHNICITÉ

Le défi que représente le processus de transition de la maison à l'école d'un enfant qui présente un TED se voit encore augmenté lorsque la famille de ce dernier est issue de l'immigration, car des facteurs culturels et linguistiques s'ajoutent à la problématique (Wilder et al., 2004).

Immigration et pluriethnicité

L'immigration, considérée par Statistique Canada comme étant le déplacement d'un individu ou d'un groupe d'individus qui quitte un pays quelconque afin de s'établir dans un autre pays, n'est pas un phénomène nouveau (Duong, 2005). Le Canada fut en effet marqué par plusieurs vagues d'immigration. Avec les guerres, les révolutions, les crises économiques et politiques qui sévissent dans le monde contemporain, l'immigration est toujours un sujet d'actualité et ils sont plusieurs à quitter leur pays natal en quête d'un avenir meilleur dans une société industrialisée (Duong, 2005).

Parmi ses sociétés industrialisées, le Canada est considéré comme une destination privilégiée pour l'immigration (Duong, 2005), en particulier les grandes métropoles comme Toronto, Vancouver et Montréal (James, 2004). Les motifs peuvent être économiques, personnels, familiaux ou politiques (Kanouté, 2002). Plus précisément, les raisons pour lesquelles les immigrants s'installent dans les grandes villes sont variées : l'accès à l'emploi, aux services spécifiques, les amis et parents ainsi que la vitalité des réseaux socio-communautaires regroupant des compatriotes (Kanouté, 2007). Ainsi, les familles immigrantes présentent des profils variés puisque chacune d'entre elles ont leurs particularités. Plusieurs variables sont donc à considérer pour comprendre la réalité des familles immigrantes, telles que la raison de la migration, le projet migratoire, le niveau d'instruction, le statut socioéconomique, le degré de maîtrise de la langue de communication sociale et les expériences d'intégration (Kanouté, 2002).

Le Québec est considéré comme une province pluriethnique puisqu'on observe une diversité ethnique qui résulte de l'immigration en provenance de différents pays, particulièrement dans les régions métropolitaines comme celle de Montréal (Labelle et al., 1995). Les études

portant sur la diversité ethnique dans le domaine de l'éducation mettent l'accent sur deux éléments à considérer lorsqu'il est question de travailler avec des familles de diverses minorités ethniques, soit la diversité culturelle et la diversité linguistique (Bruns et Fowler, 2001 ; Wilder et al., 2004 ; Zions et Zions, 2003). Ce sont les facteurs qui doivent être pris en considération lors du processus de transition de la maison vers l'école.

Acculturation

L'individu ou le groupe d'individus qui immigré est soumis à un processus d'acculturation à la nouvelle société (Kanouté, 2007). Plusieurs auteurs ont tenté de définir ce processus d'acculturation. Certains d'entre eux, comme Abou (Abou, 1981 : dans Kanouté, 2002) ont une vision plus large de ce processus en le définissant comme la coexistence dans une société d'individus provenant de différentes origines et cultures alors que d'autres, comme Mucchielli (Mucchielli, 1992 : dans Kanouté, 2002), considèrent de façon plus spécifique différentes sphères du processus. La majorité des chercheurs notent que ce processus ne s'arrête pas à la première génération d'immigrants (Kanouté, 2002). Dans le cadre de cette recherche, le processus d'acculturation est défini comme étant un « processus global d'adaptation psychologique et socioculturelle au contact d'une ou de cultures autres que sa culture de première socialisation » (Kanouté, 2007, p.67).

Selon Kanouté (2007), le processus d'acculturation auquel est soumis un individu ou un groupe d'individus qui immigré représente un certain défi. Afin de réaliser ce défi, trois contextes doivent être pris en considération : la pré-migration, la migration et l'établissement dans le pays d'accueil. L'auteur mentionne l'importance de considérer également les transitions entre ces divers contextes puisque ces transitions ont un impact important sur l'individu ou le groupe d'individus qui immigré, car la langue peut passer de majoritaire à minoritaire, le statut social, l'environnement socioculturel, tout comme le système scolaire peuvent changer. Bien entendu, comme chaque individu ou groupe d'individus est différent, la force de l'impact varie.

Le processus d'acculturation peut être évalué par l'exploration de l'identification personnelle ethnique de la famille, de ses préférences alimentaires, de son histoire (par exemple, le nombre de générations qui ont vécues en terre d'accueil), de l'identification des rôles, ainsi que la préférence et l'utilisation de la langue (Rogers-Adkinson et al., 2003). Ce processus peut complexifier celui de la transition vers le milieu scolaire, de façon plus importante encore si l'enfant présente un TED.

Les facteurs culturels et le handicap

Dans cette présente étude, les différences culturelles des familles auxquelles on s'intéresse doivent être prise en compte. On note, chez les familles dans lesquelles un enfant présente un handicap ou des besoins particuliers, un niveau de stress plus élevé que chez les familles dans lesquelles les enfants n'en présentent pas (Rice et O'Brien, 1990). La sévérité de ce stress vécu par les familles dont un membre présente un handicap peut varier selon la communauté culturelle à laquelle ils appartiennent, car ce facteur culturel influe sur leur interprétation du trouble et sur l'adaptation de la famille (Dyches et al., 2001). On parle alors de l'évaluation positive ou négative de la sévérité du stress par la famille elle-même et de l'interprétation des privations qui y sont reliées (Dyches et al., 2001).

Certaines évaluations négatives seraient générées par l'interprétation de l'étiologie du trouble que l'enfant présente ; la famille le considère alors comme imparfait, défectueux et l'enfant devient une charge ou une menace (Dyches et al., 2001). Par exemple, certains Mojaves croient que les différents troubles que présente un enfant sont dus aux méfaits qu'ont commis ses parents, et certains Navajos croient que l'autisme résulte de la faute des parents ou du résultat d'un acte de sorcellerie. D'autres croyances ayant été rapportées veulent que ce soit une punition pour un péché, que la mère ait vu un animal mort durant la grossesse ou que l'enfant présentant un trouble ait été un produit de l'adultère (Dyches et al., 2001).

On voit également certaines évaluations positives au travers des différentes cultures, comme les mères latines, fortement influencées par la religion catholique, qui acceptent l'enfant présentant un trouble comme une bénédiction, un cadeau du seigneur, qui les considère comme digne d'estime et veut alors faire d'elles de meilleures personnes (Dyches et al.,

2001). On souligne également des particularités au niveau du fonctionnement familial de certaines communautés afro-américaines, dont la culture est caractérisée par l'optimisme et la croyance que chaque enfant est important, croyance renforcée par l'église et la religion (Dyches et al., 2001). L'interprétation de certaines tribus Navajos est également un exemple d'évaluation positive. La vision traditionnelle de certaines tribus Navajos veut que l'individu présentant un trouble soit un enseignant pour le reste de la tribu, qu'il a un sixième sens et qu'il a beaucoup à offrir par ses leçons spéciales (Rogers-Adkinson et al., 2003). En contrepartie, les membres de ces tribus peuvent s'opposer à ce que l'individu présentant un trouble reçoive des services spécialisés par crainte que ces interventions n'interfèrent avec le message qu'il doit livrer à la tribu (Rogers-Adkinson et al., 2003). Ces différences concernant l'interprétation du trouble peuvent donc influencer le processus de transition.

Les relations entre les familles immigrantes et l'école peuvent représenter un certain défi. Kanouté (2007) affirme qu'une des principales raisons expliquant les difficultés relationnelles entre les familles immigrantes et l'école est relative à la méconnaissance que l'école a souvent des conditions de vie de ces familles et de leurs difficultés d'intégration. Aussi, les attentes des enseignants face aux élèves ayant un langage et une culture différents peuvent avoir une grande influence sur l'intégration et la réussite de ces derniers, puisque ces attentes peuvent être irréalistes et peuvent découler de la présomption que ces élèves réussiront moins bien que les autres (Obiakor, Smith et Sapp, 2007). Une incompréhension des attentes envers la famille et envers leur enfant serait dans plusieurs cas notée (Kanouté, 2007 ; Larose, 2006). La non implication des parents peut, par exemple, être mal interprétée par les intervenants scolaires, qui croient à un désintéressement alors que les parents se sentent plutôt impuissants à aider leur enfant sur le plan scolaire (Kanouté, 2007).

Effectivement, la participation des parents immigrants peut être influencée par une multitude de facteurs tels les préférences culturelles de la famille par rapport aux services et activités offerts, les croyances de la famille, la préoccupation de travailler en collaboration avec des étrangers, l'implication de la famille éloignée, les procédures de prise de décision et les formes acceptables de communication (Fennick et Royle, 2003). Nous croyons que les différences culturelles des familles d'enfants immigrants qui vivent la transition de la maison

à l'école doivent être considérées comme étant un élément important de la réussite du processus.

2.2 IDENTIFICATION DES FACTEURS QUI FACILITENT LA TRANSITION DE LA MAISON À L'ÉCOLE

Le processus de transition de la maison à l'école est un défi de taille, particulièrement lorsque l'enfant présente un TED et qu'il est issu de l'immigration. Certaines études, principalement aux États-Unis, ont tenté d'identifier des facteurs qui facilitent ce processus de transition, mais peu d'entre eux considèrent les facteurs du TED et de l'immigration. Encore une fois au Québec, c'est un sujet très peu exploré.

Depuis les années 1990, plusieurs études ont souligné l'importance du processus de transition de la famille vers des services spécialisés dans les premières années de vie d'un enfant handicapé ou ayant des besoins particuliers. Différents auteurs se sont intéressés à la question et ont identifié des difficultés, des défis, des stratégies et des modèles afin de supporter l'enfant et sa famille lors de ce processus crucial. Rous et al. (2007) identifient quatre thèmes majeurs qui émergent de cette littérature scientifique : la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer ainsi que la collaboration entre la famille et les services. Certains auteurs identifient un cinquième thème qui influencerait cette transition : les caractéristiques et la formation du personnel (Jewett et al., 1998 ; Trolley et al., 1999 ; Wilder et al., 2004).

2.2.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION

La planification de la transition comprend trois phases, soient l'approche préliminaire, le pré-placement et le soutien de la phase de transition (Howell, 1994). Cette planification devrait spécifier comment l'information entre les services est transmise, comment les évaluations sont menées et comment est déterminée l'éligibilité de l'enfant à des services d'éducation

préscolaire spécialisés, dépendamment de l'âge qu'avait l'enfant lors du diagnostique (Hadden et Fowler, 2000).

La planification de la transition a pour objectif de s'assurer de répondre aux besoins des enfants ainsi que ceux de sa famille durant le processus de transition (Hadden et Fowler, 2000 ; Hanson et al., 2000 ; Rosenkoetter, Hains et Fowler, 1994) en améliorant la communication entre la famille, le personnel et les administrateurs des services (Hanson et al., 2000). Ainsi, les intervenants s'assurent que les membres de la famille se sentent les bienvenus dans le nouveau programme et ils encouragent le partage d'informations entre les différents services (Rosenkoetter, 1995). De plus, ce partage d'informations préparerait le personnel qui accueille l'enfant afin de soutenir adéquatement ce dernier ainsi que sa famille dans le processus éducationnel de l'enfant (Rosenkoetter, 1995).

L'importance de la vision des administrateurs, tout comme celle de la famille et du personnel, dans le processus à long terme de la planification de la transition est soulignée dans plusieurs études (Rous, Myers et Stricklin, 2007). De plus, les administrateurs peuvent établir des politiques et des pratiques afin d'améliorer les transitions (Rosenkoetter, 1995). La planification de la transition permettrait également d'établir une coopération entre les professionnels en les aidant à élaborer des programmes qui supportent chacun des acteurs et à créer une continuité pour l'enfant et sa famille (Rosenkoetter, 1995). Ainsi, on éviterait la répétition dans l'évaluation et les objectifs de la planification (Hanson et al., 2000).

Plusieurs études aux États-Unis ont porté sur les politiques de transition, sur la planification des transitions et sur les stratégies de transition pour les jeunes enfants avec des besoins particuliers (Stoner et al., 2007 ; Rosenkoetter et al., 2001). Ces études démontrent que, lorsque la transition n'est pas planifiée, les changements au niveau des services et du personnel impliqués dans le processus de transition vers l'école affecteraient la famille et l'enfant (Rice et O'Brien, 1993). Ainsi, le manque de planification réduirait les habiletés des parents à coopérer, créerait une résistance face à la planification, engendrerait des comportements défensifs et pourrait devenir une importante source de malentendus entre les

parents et les différents partenaires et une source de perturbation au niveau du programme éducatif de l'enfant (Rice et O'Brien, 1993).

Les discontinuités au niveau des services éducatifs peuvent avoir un impact négatif sur le développement de l'enfant ainsi que sur son processus d'apprentissage (Rosenkoetter, 1995). La planification de la transition minimiserait ces discontinuités (Hanson et al., 2000 ; Wolery, 1989) et augmenterait par le fait même les chances de succès scolaire de l'enfant (Rosenkoetter, 1995). La planification de la transition réduirait également l'anxiété de l'enfant et de sa famille par rapport au processus de transition en préparant l'enfant à fonctionner dans le programme qui l'accueille (Hanson et al., 2000 ; Wolery, 1989). La planification de la transition permettrait également d'anticiper les opportunités qui s'offriront à l'enfant et à sa famille durant les années scolaires à venir (Rosenkoetter, 1995). La planification de la transition minimiserait donc les perturbations concernant le programme éducationnel de l'enfant ainsi que ses apprentissages, les perturbations concernant les services offerts à la famille (Johnson et al., 1986) et les perturbations à l'intérieur du système familial en facilitant l'adaptation au changement (Wolery, 1989).

Les effets négatifs qui peuvent se faire sentir sur l'individu ayant des besoins particuliers ainsi que sur sa famille durant une période de transition seraient moindres si les parents étaient préparés à la nouvelle situation et s'ils étaient autorisés à planifier la transition de leur enfant (Hains, Fowler et Chandler, 1988). La planification de la transition ainsi que le support disponible auraient donc une influence directe sur le succès de la transition (Hains, 1992 ; Johnson et al., 1986). Dans cet optique, la planification de la transition permettrait de s'assurer que les familles aient l'information nécessaire afin de participer de façon efficace dans le processus de transition et de prise de décisions et de s'assurer de la disponibilité des services appropriés, de l'équipement nécessaire et du personnel qualifié dans le nouvel environnement (Rosenkoetter, 1995).

Les auteurs s'entendent donc pour affirmer que la transition vers l'école doit être planifiée afin de permettre aux enfants ayant des besoins particuliers de s'adapter à leur nouvel environnement (Rice et O'Brien, 1993 ; Forest et al., 2004 ; Stoner et al., 2007), et plusieurs

recherches ont mis l'accent sur cette problématique (Chandler, 1993 ; Stoner et al., 2007). Or, la planification des transitions devient encore plus importante lorsqu'il est question d'une clientèle présentant un TED (Forest et al., 2004 ; Stoner et al., 2007) puisqu'il a été démontré que des problèmes associés au processus de transition chez un enfant ayant un trouble envahissant du développement limitent son autonomie, particulièrement dans sa communauté (Sterling-Turner et Jordan, 2007). Comme cette présente étude s'intéresse à une clientèle pluriethnique d'enfants présentant un trouble envahissant du développement, l'importance de la planification de la transition est doublement importante puisque des facteurs culturels s'ajoutent à la difficulté d'adaptation au nouvel environnement.

2.2.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE CEUX DE SA FAMILLE

L'identification des forces, des besoins et des caractéristiques individuelles des enfants handicapés et de leurs familles est identifié comme étant un élément important du processus de transition de la famille à l'école puisque cela permet de fixer des objectifs spécifiques à chacun (Rous et al., 2007). Le succès de la transition dépendrait en partie de la réponse donnée de façon plus ou moins efficace aux besoins particuliers de l'individu et de ceux de sa famille (Myers, 2007 ; Hadden et Fowler, 2000). Différents facteurs tels l'âge de l'enfant, les objectifs spécifiques individualisés et les services qui lui sont offerts entrent alors en ligne de compte (Rice et O'Brien, 1993). Ce facteur est au cœur de cette étude, qui s'intéresse à la réalité des enfants immigrants qui présentent un TED et à celles de leurs familles.

Les individus provenant de diverses cultures interprètent différemment les troubles que peuvent présenter un membre de leur famille (Rogers-Adkinson et al., 2003). Quelles soient positives, négatives ou une combinaison des deux, une grande variété d'interprétations existe à travers le monde et il est important que l'établissement scolaire en tienne compte afin d'établir une relation signifiante avec la famille (Rogers-Adkinson et al., 2003). De plus, l'enfant immigrant qui se prépare à vivre une transition de la famille à l'école présente des caractéristiques particulières dont l'établissement doit tenir compte (Duong, 2005). Le nom, le prénom, la religion, la langue, la culture, l'alimentation, l'habillement sont des éléments

qui distinguent l'enfant immigrant des enfants qui appartiennent au groupe ethnoculturel dominant (Duong, 2005). Il est donc important pour les professionnels travaillant auprès d'une clientèle pluriethnique comme celle de Montréal, d'individualiser les services en fonction des caractéristiques spécifiques de l'enfant, de l'éducation de la famille, du niveau d'acculturation de la famille, du statut socioéconomique de la famille, de leur situation géographique, de leurs croyances par rapport à l'éducation spécialisée, de leur vision de l'handicap et du support familial (Zhang et Bennett, 2003).

Un autre aspect des variations culturelles qui peut interférer dans la relation entre l'école et la famille lors de la transition concerne la participation parentale en milieu scolaire (Rogers-Adkinson et al., 2003). En effet, bien que plusieurs études nord-américaines démontrent l'importance de la participation parentale dans l'éducation des enfants, particulièrement lorsque ces derniers présentent des besoins particuliers, certains parents de différentes cultures peuvent penser autrement (Rogers-Adkinson et al., 2003). Ces parents peuvent considérer l'enseignement comme le domaine de l'enseignant exclusivement et communiquer leur respect à ce dernier en laissant l'enfant complètement à sa charge (Rogers-Adkinson et al., 2003). D'ailleurs, les familles immigrantes présenteraient souvent des difficultés à trouver un équilibre entre les valeurs culturelles traditionnelles inculquées à la maison et celles inculquées à l'école (Rogers-Adkinson et al., 2003). Des conflits peuvent également survenir entre les générations lorsque les membres de la famille qui adopte le style de vie du pays d'accueil questionnent les comportements traditionnels (Rogers-Adkinson et al., 2003). Ces conflits s'accroissent lorsque les parents doivent rejeter les traditions de leur propre culture afin d'offrir à leur enfant les services appropriés (Rogers-Adkinson et al., 2003). Différents membres de la famille peuvent même exercer une pression sur les parents pour rejeter les suggestions de l'école qui sont perçues comme incohérentes avec les valeurs culturelles familiales (Rogers-Adkinson et al., 2003). Il est donc important de garder en tête que des variations au niveau des comportements sociaux et interpersonnels sont observées chez des individus provenant de différentes cultures (Rogers-Adkinson et al., 2003).

Les facteurs multiculturels chez les enfants qui présentent un TED ont un impact sur les stratégies spécifiques utilisées afin de répondre aux besoins éducatifs de ces derniers et de

supporter leur famille lors du processus de transition (Wilder et al., 2004). Les auteurs ont identifié des stratégies universelles pour les enseignants et les autres professionnels travaillant avec une clientèle multiculturelle d'enfants ayant un TED qui s'articulent autour de deux axes principaux, soit la compréhension culturelle et la langue (Wilder et al., 2004). Le personnel qui travaille auprès d'une clientèle multiculturelle doit être conscient des préjugés personnels qu'il peut avoir envers un groupe culturel quelconque, ajuster ses attentes et considérer la variable culturelle dans le curriculum adapté (Wilder et al., 2004). D'autre part, les habiletés communicatives dans la langue maternelle doivent être prises en considération autant dans l'évaluation diagnostique que dans les interventions ponctuelles. Un soutien doit également être apporté aux élèves qui vivent en situation de bilinguisme (Wilder et al., 2004) afin de supporter l'adaptation de ce dernier dans son nouvel environnement.

2.2.3 LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES SPÉCIALISÉS ET L'IDENTIFICATION DES HABILÉTÉS À DÉVELOPPER

Il est important d'identifier les habiletés spécifiques que devraient développer les enfants pour faciliter la transition et supporter leur adaptation dans un nouvel environnement ou dans un nouveau programme. Les auteurs divisent habituellement ces habiletés en quatre volets : 1) comportements en classe et habiletés sociales ; 2) habiletés communicatives ; 3) habiletés cognitives et comportements associés à la tâche ; 4) autonomie (Rosenkoetter et Shotts, 1991 ; Rous, Myers et Stricklin, 2007).

La transition de la maison vers l'école pour un enfant d'âge préscolaire qui présente un trouble serait également influencée par le développement d'habiletés de jeu et de travail, de façon autonome et en collaboration, d'habiletés sociales, d'habiletés à suivre les consignes, les routines et à adapter ses comportements aux règles de la classe (Rosenkoetter et Shotts, 1991). Les habiletés et les comportements de l'enfant pendant le processus et la correspondance de ceux-ci par rapport aux attentes et aux critères d'évaluation que se fixe le programme d'éducation qui accueille l'élève auraient également un rôle à jouer (Rosenkoetter et al., 2007).

Il est également important de permettre aux élèves immigrants de développer un sentiment d'appartenance à leur école lors du processus de transition, et pour ce faire, les auteurs suggèrent d'utiliser du matériel pédagogique faisant référence à leur culture et non seulement à la culture dominante (Wilder et al., 2004). Ainsi, les thèmes abordés en classe, les supports visuels utilisés et le matériel scolaire peuvent faire référence à leur culture d'origine.

2.2.4 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL

Les enseignants qui interviennent auprès d'enfants handicapés ou ayant des besoins particuliers auraient une influence sur le succès de la transition de la famille à l'école (Jewett et al., 1998). En assurant la transmission des informations entre les différents partenaires, en supportant la famille, en évaluant la transition et en créant une continuité sur le plan des attentes, du curriculum et de l'instruction de chacun des enfants qui vivent la transition, les enseignants favoriseraient la transition des élèves handicapés (Jewett et al., 1998). La formation des enseignants est un facteur important à considérer lorsqu'un enfant qui présente des besoins particuliers entre dans le processus de transition de la famille à l'école, surtout en ce qui a trait à l'éducation multiculturelle (Trolley et al., 1999). Les problèmes d'évaluation et de classement pourraient être évités avec une préparation adaptée des programmes, en formant adéquatement les enseignants et en préparant les institutions scolaires aux caractéristiques particulières des enfants immigrants qui présentent des besoins particuliers (Wilder et al., 2004). Le multiculturalisme et le bilinguisme affecteraient en effet la préparation des enseignants de diverses façons (Fernandez, 1999).

La vision du personnel est également à considérer puisque les attentes des enseignants envers leurs élèves peuvent déterminer les résultats de ces derniers, surtout chez une clientèle d'enfants présentant un handicap ou des difficultés d'apprentissage et d'adaptation (Wilder et al., 2004). L'attitude des enseignants qui démontrent un réel intérêt et une ouverture serait également un facteur, selon la perspective des parents, d'une grande importance lorsqu'un enfant immigrant qui présente un TED entre dans un processus de transition de la famille à l'école (Zhang et Bennett, 2003).

2.2.5 LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES SPÉCIALISÉS

L'importance de la collaboration entre les professionnels et la famille a été démontrée dans plusieurs études, surtout aux États-Unis, portant sur les enfants présentant des besoins particuliers (Dinnebeil et Rule, 1994 ; Ramey et al., 1998 ; Rosenkoetter et al., 2007 ; Rous et al., 2007). La collaboration entre les services offerts à l'enfant qui présente des besoins particuliers ainsi que l'implication des parents dans la planification de la transition seraient en effet essentiels afin d'assurer la continuité des services et l'efficacité de la transition (Rosenkoetter, 1995). Selon Rosenkoetter et al. (2007), l'implication parentale est non seulement un important indicateur du succès scolaire de l'enfant, mais également le résultat d'une transition réussie.

Plusieurs degrés d'implication parentale existent entre la famille, l'école et la communauté. C'est toutefois la communication entre les membres de la famille et les intervenants qui sont à la base de toute implication parentale. Rimm-Kaufman et Pianta (1999) identifient 6 types d'implication parentale :

- Habiletés parentales : l'école assiste la famille avec les habiletés liées à l'éducation des enfants
- Communication : partage d'informations et renseignements sur le programme éducatif
- Volontariat : les membres de la famille sont recrutés comme volontaires dans le contexte scolaire
- Apprentissages à la maison : l'école implique la famille en leur proposant des activités académiques à réaliser à la maison
- Prise de décision : l'école inclut la famille comme participant aux décisions ainsi qu'à la gestion
- Collaboration avec la communauté : l'école coordonne les services communautaires afin de soutenir le programme scolaire

L'intérêt scientifique pour l'implication parentale est particulièrement important durant la période d'âge préscolaire puisque le parent est le premier agent à enseigner des habiletés à l'enfant avant que ce dernier n'entre dans un centre de la petite enfance ou un établissement

scolaire (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997). L'entrée de l'enfant dans une classe d'éducation préscolaire constitue sa première introduction dans un contexte scolaire et la communication entre les intervenants et la famille favoriserait l'adaptation de l'enfant dans son nouvel environnement (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999). Une bonne communication entre l'école et la famille permettrait, durant cette période de transition, d'établir le partage des responsabilités entre l'école et la famille, d'introduire la famille à la culture de l'école et de réduire le stress en offrant une stabilité (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999). D'ailleurs, la façon dont les intervenants des programmes d'intervention précoce interagissent avec la famille influencerait positivement la perception des parents concernant leurs habiletés parentales (Trivette et Dunst, 2004).

Le rôle que jouent les parents dans l'éducation de leur enfant est un élément qui favoriserait la réussite dans divers contextes éducationnels, dans les transitions, dans les programmes de thérapie ainsi que dans leur vie post-scolaire (Dunst et Dempsey, 2007). Plusieurs facteurs, dont l'attitude positive de la famille par rapport à l'école et aux apprentissages influencerait le succès scolaire de l'enfant (Ramey et al., 1998). Aussi, l'implication parentale dans les programmes d'éducation spécialisée influencerait positivement le développement de l'enfant (Ingersoll et Dvortcsak, 2006) et favoriserait l'intégration sociale de ce dernier (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997).

Compte tenu de la difficulté que présentent les enfants qui ont un TED sur les plans de la généralisation des apprentissages et de la prédictibilité, la transition entre les différents environnements et chacune des personnes impliquées dans l'éducation de l'enfant est un élément clé (Medhurst et Clay, 2008). Pour les parents d'enfants qui présentent un TED, l'implication parentale favoriserait le développement de stratégies de transition efficaces (Stoner et al., 2007). Le parent serait alors dans une bonne position pour maintenir les progrès de l'enfant et la généralisation de ses apprentissages entre les différents contextes étant donné qu'il est celui qui passe plus de temps que quiconque avec ce dernier (Medhurst et Clay, 2008, Schopler, 1980).

Si un bon nombre d'études se sont intéressées aux interactions entre les professionnels et l'école selon la perspective de la communauté éducative, peu l'ont fait selon la perspective des parents d'enfants qui présentent un TED (Stoner et al., 2005). Il est pourtant vital pour les professionnels de l'éducation de comprendre la perspective des parents des enfants avec lesquels ils interviennent (Stoner et al., 2005), surtout lorsque ces derniers proviennent d'une culture différente de la culture dominante (Rogers-Adkinson et al., 2003). La clé de cette compréhension résiderait dans une communication ouverte, des pratiques d'interventions efficaces et dans la mise en place de services qui répondent aux besoins spécifiques des enfants (Stoner et al., 2005). L'objectif commun des parents et des professionnels de l'éducation est la meilleure éducation possible pour l'enfant qui présente un TED et l'atteinte de cet objectif est facilitée lorsque chacun des acteurs concernés comprend la perspective de l'autre (Stoner et al., 2005).

Le peu d'études s'intéressant à une clientèle multiculturelle d'enfants présentant des besoins particuliers rapportent que les familles appartenant à une communauté culturelle et linguistique différente montrent un taux de participation au processus éducationnel de leur enfant inférieur à celui des familles appartenant à la communauté culturelle et linguistique dominante (Zhang et Bennett, 2003). Un petit nombre d'auteurs s'intéressent en effet à cette relation qui existe entre les différentes variables caractérisant l'enfant handicapé, sa famille immigrante et l'implication parentale, particulièrement au Québec. Quelques barrières sont tout de même identifiées, surtout dans les études faites aux États-Unis. Le succès de l'implication familiale peut être compromis par un horaire de travail inflexible des parents, des difficultés concernant les ressources matérielles, les problèmes de transport, les besoins de services de garde, les expériences négatives préalablement vécues par les parents avec le système éducationnel, une difficulté des parents à s'exprimer dans la langue dominante, un niveau d'acculturation ou un statut socio-économique faible (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999 ; Zhang et Bennett, 2003). Les familles immigrantes peuvent ressentir une incompréhension non seulement au niveau de leur différence culturelle, mais au niveau du handicap de leur enfant (Zhang et Bennett, 2003). Divers éléments de l'environnement préscolaire peuvent également affecter la relation entre l'école et la famille (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999). La méconnaissance des familles de la structure de l'école et la distance

sociale que les parents peuvent percevoir entre eux et l'enseignant peuvent également avoir un impact sur leur niveau de confort à s'impliquer dans l'éducation de leur enfant (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999 ; Zhang et Bennett, 2003). Le premier contact de la famille avec l'école, durant lequel l'enfant est habituellement évalué, peut s'avérer être une expérience stressante pour le parent et ainsi nuire à la formation d'une relation positive avec l'enseignant (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999). Aussi, les politiques, les priorités et la conception du programme influencent la qualité des contacts entre l'école et la famille (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999).

Si un nombre restreint d'études s'est intéressé aux facteurs qui favorisent l'implication parentale chez une clientèle de familles immigrantes qui ont un enfant qui présente un TED, quelques stratégies pour améliorer les compétences de communication et de collaboration des enseignants qui travaillent avec des familles provenant d'une culture différente ont été identifiées (Rogers-Adkinson et al., 2003). Par exemple, l'utilisation d'un interprète, la formulation de questions simples dans un langage accessible et l'utilisation de matériel dans la langue d'origine faciliteraient la communication (Davern, 1996 ; Defur et al., 2001 ; Rogers-Adkinson et al., 2003 ; Zang et Bennett, 2003). Aussi, la démonstration de respect et d'ouverture envers la culture et la religion de la famille, le jugement du parent et les réactions émotionnelles face au handicap permettraient de créer un sentiment de confiance (Davern, 1996 ; Defur et al., 2001 ; Rogers-Adkinson et al., 2003 ; Zang et Bennett, 2003). Également, la collaboration avec la communauté ainsi que le partage d'informations sur la routine typique de la famille et celle de l'école permettraient de répondre aux besoins spécifiques des enfants (Davern, 1996 ; Defur et al., 2001 ; Rogers-Adkinson et al., 2003 ; Zang et Bennett, 2003).

À la lumière des résultats de plusieurs études, la grande majorité des programmes d'éducation spécialisée considèrent l'implication des parents comme un élément indispensable sur le plan des pratiques d'intervention précoce (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997) puisqu'elle aurait un impact important sur la réussite pédagogique et l'intégration sociale de l'enfant immigrant, surtout lorsqu'il est question d'enfant immigrant handicapé ou présentant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (Zionts et al., 2003). Toutefois,

bien que cette collaboration représente un intérêt pour la recherche scientifique, peu d'informations sont disponibles quant aux variables qui influencent cette collaboration (Benson, Karlof et Siperstein, 2008 ; Dinnebeil et Rule, 1994 ; Dunst et Dempsey, 2007 ; Gavidia-Payne et Stoneman, 1997). Encore une fois, peu d'information est disponible en ce qui concerne le contexte québécois.

2.3 SYNTHÈSE

Le processus de transition de la maison à l'école est identifié dans plusieurs études comme étant un défi de taille pour un enfant d'âge préscolaire et sa famille. Lorsque l'enfant présente un TED et qu'il provient d'une famille immigrante, ce défi est accentué. Bien que peu nombreuses, les études scientifiques qui s'intéressent aux facteurs qui jouent un rôle dans le processus de transition de la famille à l'école d'un enfant immigrant qui présente un TED soulignent l'importance de se pencher sur cette problématique particulière (Rogers-Adkinson et al., 2003 ; Stoner et al., 2005 ; Zhang et Bennett, 2003).

Toutefois, à la lumière des études qui ont abordé la question des facteurs qui facilitent la transition de la maison à l'école pour des enfants autistes qui proviennent de cultures différentes à la culture dominante, cinq thèmes majeurs sont identifiés (Jewett et al., 1998 ; Rous, Myers et Stricklin, 2007; Trolley et al., 1999 ; Wilder et al., 2004) : la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services.

La planification de la transition permettrait de préparer l'enfant, la famille, les intervenants et les administrateurs en clarifiant les procédures, les accords, les échéanciers et la description des rôles et responsabilités de chacun des acteurs impliqués dans le processus de transition (Rosenkoetter, 1995 ; Rosenkoetter et Shotts, 1994). La planification de la transition permettrait également d'assurer une coordination entre les services spécialisés et une

continuité dans les évaluations, les curriculums et les interventions, tout en considérant les différences individuelles, développementales et culturelles de l'enfant (Rosenkoetter, 1995).

L'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille permettrait de développer des objectifs spécifiques pour élaborer un plan d'intervention individualisé pour un enfant qui présente un TED, tout en prenant en considération la langue et la culture de la famille (Rosenkoetter, 1995 ; Zhang et Bennett, 2003).

Les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer joueraient également un rôle par rapport au succès de la transition de la maison à l'école. Le programme spécialisé qui accueille l'enfant TED et sa famille faciliterait la transition en fournissant des informations sur le programme, sur les habiletés qui seront travaillées et sur les ressources disponibles dans le milieu scolaire et communautaire (Zhang et Bennett, 2003). Les politiques des transitions, des programmes et des pratiques qui démontrent une sensibilité à la culture, à la langue, et aux expériences de l'enfant et de sa famille favoriseraient davantage l'adaptation de l'enfant et sa famille au nouvel environnement scolaire (Rosenkoetter, 1995).

Les caractéristiques et la formation du personnel ont également été identifiées comme ayant un impact sur la transition de la famille à l'école d'un enfant immigrant handicapé par un TED. Les attentes, l'attitude et la formation continue des enseignants sont les éléments identifiés dans les études (Wilder et al., 2004 ; Zhang et Bennett, 2003).

Finalement, la collaboration entre la famille et les services est identifiée par plusieurs auteurs comme étant le facteur qui aurait l'impact le plus important sur le succès de la transition de la maison à l'école, en particulier pour une clientèle d'enfants immigrants qui présentent un TED. À cet égard, le fait de promouvoir une communication efficace et une bonne collaboration entre la famille, les intervenants et les administrateurs assurerait le succès de l'enfant par rapport à son intégration dans un nouvel environnement (Rosenkoetter, 1995 ; Zhang et Bennett, 2003).

Peu d'information est disponible concernant les familles immigrantes au Québec, et plus particulièrement dans la région montréalaise, qui ont un enfant qui présente un TED. Le présent projet de recherche s'intéresse au vécu et aux perceptions des parents par rapport à la transition de la maison à l'école vécue par leur enfant qui présente un TED, et aux facteurs qui en faciliteraient le processus.

2.4 OBJECTIFS GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES

2.4.1 OBJECTIFS GÉNÉRAUX:

- Recueillir les perceptions des parents par rapport à la transition de la famille à l'école de leur enfant d'âge préscolaire ayant un TED appartenant à un groupe ethnique minoritaire.
- Identifier des facteurs facilitant les transitions de la famille à l'école des enfants d'âge préscolaire ayant un TED appartenant à un groupe ethnique minoritaire.

2.4.2 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES:

- Vérifier si la planification de la transition est un facteur facilitant la transition selon la perspective des parents.
- Vérifier si l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille est un facteur facilitant la transition selon la perspective des parents.
- Vérifier si les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer sont un facteur facilitant la transition selon la perspective des parents.
- Vérifier si les caractéristiques et la formation du personnel sont un facteur facilitant la transition selon la perspective des parents.
- Vérifier si la collaboration entre la famille et les services est un facteur facilitant la transition selon la perspective des parents.
- Identifier d'autres facteurs susceptibles de faciliter la transition selon la perspective des parents

CHAPITRE III

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

La présente étude s'intéresse à la réalité des familles d'enfants ayant un trouble envahissant du développement qui fréquentent une classe spécialisée de niveau préscolaire dans une école régulière de la Commission scolaire de Montréal (CSDM) dans le quartier pluriethnique de Côte-des-Neiges. Le processus de transition entre la famille de ces derniers et l'école qui les accueille est exploré. Dans le cadre de cette étude, on s'intéresse à la transition vers la classe de niveau préscolaire, qui accueille des élèves qui présentent un TED dès l'âge de 4 ans. L'intérêt de la recherche est de dégager les facteurs qui facilitent la transition à partir des perceptions et du vécu des parents. Pour ce faire, les parents seront amenés à parler de leur expérience concernant le processus de transition de la maison vers le milieu scolaire de leur enfant. La relation déjà établie entre les parents participants et le chercheur, qui est également titulaire dans la classe de leur enfant, favorise le climat de confiance lors de la collecte des données.

3.1. DÉMARCHE DE RECHERCHE

Cette étude est qualitative puisqu'elle doit s'ajuster aux caractéristiques et à la complexité des phénomènes humains et sociaux et qu'elle met en valeur la subjectivité des chercheurs et des sujets (Anadon, 2006). De plus, le phénomène exploré est peu étudié, particulièrement en contexte québécois.

Comme la démarche de cette recherche qualitative se veut interprétative et sensible au phénomène complexe qu'est l'humain, l'approche utilisée est l'étude de cas. Selon Anadon (2006), dans le domaine de l'éducation, l'étude de cas se définit par quatre traits : particulariste, descriptive, heuristique et inductive. L'utilisation de l'étude de cas est donc

justifiée, car la présente recherche est caractérisée par ces traits. Elle est particulariste, puisqu'elle s'intéresse au cas particulier de quatre familles d'enfants qui présentent un TED et qui ont vécu une transition de la famille vers une école du quartier Côte-des-Neiges, à Montréal. Elle est également descriptive, car le résultat est la description détaillée des transitions de la maison à l'école vécue par chacune de ces quatre familles. Elle est aussi heuristique, car elle permet d'approfondir notre compréhension du cas étudié. Elle est finalement inductive, car elle explore un domaine donné, soit la transition de la famille vers l'école d'enfants immigrants qui présentent un TED, selon la perspective de leurs parents.

3.2. ÉCHANTILLON

La méthode d'échantillonnage sélectionnée est la méthode non probabiliste intentionnelle critériée puisque les participants sont ciblés par le chercheur en fonction de leurs caractéristiques. Les critères sont les suivants : sujets masculins et féminins, différents niveaux pour les sujets sur le plan du langage et des apprentissages, participation volontaire de la famille du sujet et bonne compréhension de la langue française du parent du sujet. L'échantillon est composé de quatre familles d'enfants qui présentent un TED et qui sont scolarisés dans une école de Côte-des-Neiges, située dans un quartier pluriethnique de Montréal. Les enfants ont entre 5 et 6 ans. Les quatre familles participent de façon volontaire au projet de recherche. Une relation de confiance est déjà installée entre le chercheur et les parents participants puisque ce dernier enseigne dans la classe de leur enfant. Ce lien permet aux interviewés d'être plus à l'aise de parler de leurs expériences et de leur vécu puisqu'une bonne communication est préalablement établie avec le chercheur. Puisque l'enseignant de leur enfant pourrait être perçu comme une figure d'autorité, nous ne pourrions pas affirmer qu'il n'y aura pas de biais dans les réponses.

Description des familles

- Famille #1 : la famille de Heng

La première famille est une famille d'origine chinoise qui habite le quartier pluriethnique de Montréal, Côtes-des-Neiges. C'est une famille composée du papa, de la maman, et de leurs deux enfants, dont le plus jeune (5 ans et demi),

qui présente un TED, fréquente une classe spécialisée dans une école régulière de la commission scolaire de Montréal. C'est une famille qui a immigré au Québec depuis déjà plusieurs années. Le mandarin est la langue maternelle des deux enfants et de leurs parents. Le papa et la maman parlent et comprennent bien le français et l'anglais. Leurs deux enfants sont nés ici et fréquentent des écoles francophones au sein de la CDSM.

- Famille #2 : la famille de Carlos

La deuxième famille est une famille d'origine colombienne qui habite également le quartier pluriethnique de Montréal, Côtes-des-Neiges. C'est une famille composée du papa, de la maman et de leur enfant unique, qui présente un TED et qui fréquente une classe spécialisée dans une école régulière de la commission scolaire de Montréal. Les parents ont immigré au Québec en 2008, alors que leur enfant avait 3 ans. L'espagnol est la langue maternelle de l'enfant et de ses deux parents. Ces derniers parlent et comprennent bien le français.

- Famille #3 : la famille de Farida

La troisième famille est une famille d'origine algérienne qui habite le quartier Ahuntsic, à Montréal. C'est une famille composée du papa, de la maman, et de leurs deux enfants, dont une fille, qui présente un TED. À 5 ans et demi, cette dernière est l'aînée de la famille. Elle fréquente une classe spécialisée dans une école régulière de la commission scolaire de Montréal. Les langues maternelles des deux enfants, qui sont nés au Québec, ainsi que de leurs parents sont l'arabe et le français. Les deux langues sont parlées et comprises à la maison.

- Famille #4 : la famille de Nasser

La quatrième famille est une famille d'origine algérienne qui habite le quartier pluriethnique de Montréal, Côtes-des-Neiges. C'est une famille composée du papa, de la maman et de leurs deux enfants. L'aîné, qui présente un TED, fréquente une classe spécialisée dans une école régulière de la commission scolaire de Montréal. La langue maternelle des deux enfants, qui sont nés au

Québec, est d'abord le français. Les parents parlent également l'arabe, mais ils communiquent principalement en français avec leurs enfants.

3.3. NATURE DES DONNÉES ET INFORMATIONS À RECUEILLIR ET À ANALYSER

Dans le cadre de cette recherche, nous recueillerons et analyserons des données qualitatives puisqu'on cherche à décrire des perceptions. Ce sont des données suscitées puisqu'elles sont recueillies par le biais d'entrevues et sont caractérisées par le fait qu'elles sont sous l'influence réciproque du chercheur et des participants.

3.4. INSTRUMENTS ET OUTILS DE COLLECTE

Selon Tardif et Gepner (2010) interroger les individus autistes et leur famille est le meilleur moyen de savoir comment améliorer leur qualité de vie. L'utilisation de l'entrevue est justifiée dans le cadre de ce mémoire, car l'objectif est d'obtenir et de comprendre les perceptions des individus ciblés (Taylor et Bogdan, 1990), soient les parents des enfants qui présentent un TED, scolarisés dans une école de Côte-des-neiges, un quartier pluriethnique de la métropole montréalaise. L'approche utilisée est l'étude de cas, donc l'entrevue qualitative permet de décrire en profondeur un phénomène en sondant les participants (Anadon, 2006).

Dans le cadre de cette étude, nous utiliserons une entrevue structurée à questions ouvertes afin de recueillir des informations en lien avec le cadre théorique (ANNEXE 2). Les questions de cette entrevue s'articulent autour des cinq thèmes majeurs identifiés dans la littérature scientifique concernant les facteurs qui facilitent la transition de la famille à l'école pour un enfant qui présente un TED en milieu pluriethnique. Ainsi, l'entrevue débute avec des questions en lien avec l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant ainsi que ceux de sa famille. Selon Rous, Myers et Stricklin (2007), c'est un élément important du processus de transition qui permet de fixer des objectifs spécifiques à chacun. Suivent des questions afin de recueillir des informations sur la planification de la transition de la famille à l'école. La planification de la transition serait en effet un facteur qui facilite la transition

puisqu'il permet aux enfants ayant des besoins particuliers de s'adapter à leur nouvel environnement (Rice et O'Brien, 1993 ; Forest et al., 2004 ; Stoner et al., 2007), surtout lorsque ces derniers présentent un TED (Forest et al., 2004 ; Stoner et al., 2007). Les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer sont également abordées puisque ce seraient également des éléments facilitant la transition de la maison à l'école des enfants qui présentent un handicap (Rosenkoetter et Shotts, 1991 ; Rosenkoetter et al., 2007). L'entrevue comprend aussi des questions concernant les caractéristiques et la formation du personnel, car le processus de transition serait grandement influencé par la vision, l'attitude et la compétence des intervenants, en particulier lorsqu'il s'agit d'une clientèle issue de l'immigration (Wilder et al., 2004), et qui présente un TED (Zhang et Bennett, 2003). Finalement, comme plusieurs études identifient la collaboration entre la famille et les services comme étant un important facteur qui facilite la transition de la maison à l'école (Rosenkoetter et al., 2007 ; Rous et al., 2007), surtout lorsqu'il est question d'une clientèle immigrante (Rogers-Adkinson et al., 2003) qui présente un TED (Medhurst et Clay, 2008), l'entrevue comprend des questions au sujet de la collaboration entre la famille et les intervenants scolaires et communautaires. Il est à noter que les questions d'entrevue ont été ajustées en fonction du niveau de compréhension de la langue française des participants.

3.5. PROCÉDURE DE CUEILLETTE

Les données suscitées seront recueillies par le biais d'une entrevue structurée à questions ouvertes. Après avoir reçu des informations sur le projet de recherche et signé un formulaire de consentement à la participation du projet de recherche, les participants répondront à une entrevue menée par le chercheur. Les entrevues, d'une durée approximative de 30 minutes, sont menées à l'école ou au domicile familial des élèves sélectionnés, et sont enregistrées. Les entrevues avec la famille de Heng et de Farida sont faites dans la classe des enfants. Pour la première entrevue, Heng, sa maman et le chercheur étaient présents. Lors de la deuxième entrevue, le papa, la maman, le petit frère de Farida et le chercheur étaient présents. Les deux autres entrevues sont menées au domicile familial. Pour la première entrevue, la maman, le papa, Carlos et le chercheur étaient présents dans la maison. Lors de la deuxième entrevue à

domicile, la maman, la petite sœur de Nasser et le chercheur étaient présents. Les entrevues sont menées en fin d'année scolaire.

3.6. TRAITEMENT DES DONNÉES

Les données seront analysées afin de trouver des pistes pour élaborer de nouveaux construits théoriques. La stratégie d'analyse prévue pour l'analyse des données suscitées par le biais de l'entrevue est le codage thématique. Ainsi, la première étape sera la transcription des verbatims. Le matériel recueilli sera ensuite divisé en unités d'analyse correspondantes à des codes, qui seront élaborés à partir des éléments identifiés dans le cadre théorique (ANNEXES 3 et 4). Suite à cette décontextualisation (codage), la recontextualisation (synthèse des données) comprendra l'examen et le traitement des données.

Composantes des codes :

Rubriques : - Facteurs facilitant la transition de la famille à l'école (FFT)

Catégories : - Planification de la transition (Plan)

- Identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille (Enf)

- Caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer (Prog)

- Collaboration entre la famille et les services (Coll)

- Caractéristiques et la formation du personnel (Pers)

Le type de codage choisi est mixte, puisque la grille de départ est élaborée à partir des éléments du cadre théorique, mais des items pourront s'ajouter si d'autres catégories sont identifiées lors du processus de codage sous le code suivant : autres.

3.7 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

La validité de la recherche est une des principales préoccupations éthiques en recherche (Anadon, 2006). Selon Anadon (2006), certaines stratégies doivent être utilisées afin

d'assurer la validité des résultats dans les approches qualitatives, particulièrement pour l'étude de cas. Dans le cadre de cette recherche, les stratégies utilisées sont l'observation à long terme du même lieu et la déclaration de la subjectivité et des préconceptions du chercheur. Un formulaire de consentement à la participation du projet de recherche (ANNEXE 1) sera distribué aux participants afin de nous assurer du respect d'un consentement libre et éclairé. Afin que rien ne puisse mener à l'identification des participants et de leur enfant, les prénoms utilisés sont fictifs.

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉSULTATS

Une fois les entrevues réalisées avec les parents des quatre familles, les données recueillies sont analysées et regroupées sous cinq thèmes. Ces thèmes sont en lien avec le cadre théorique : la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel et la collaboration entre la famille et les services. Les résultats des entrevues menées avec les quatre familles sont rapportés dans cette section selon chacun des thèmes.

4.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION

Personne n'a aidé la maman de Nasser à préparer l'entrée à l'école : « c'est arrivé comme ça » dit-elle. Tout comme le papa de Farida, qui ne mentionne aucune aide lorsqu'est venu le temps de préparer la transition vers l'école de sa fille, seulement la travailleuse sociale qui leur a montré les démarches pour l'inscription. Pour les parents de Carlos, ce n'est qu'une fois qu'ils sont entrés en contact avec l'école qu'ils ont eu de l'aide. C'est le personnel de l'école qui les a aidé à préparer la transition vers le milieu scolaire en prévoyant, entre autre, une entrée progressive.

4.1.1 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES

La maman de Nasser souligne tout de même que le service d'ABA au privé a aidé son fils à se préparer à entrer à l'école : « Ils ont une classe spéciale pour les enfants qui vont à l'école ». Le papa de Farida souligne également le rôle qu'a joué le service d'ABA et le CPE dans la préparation de la transition vers le milieu scolaire : « on essayait de la préparer, on se disait, elle doit suivre ABA pour la préparer à l'école (...) on se disait, pourvu qu'elle ait les rudiments pour aller à l'école ».

4.1.2 LA VISITE DU MILIEU SCOLAIRE

Comme suggestion pour les familles qui vivront prochainement le processus de transition de la maison à l'école, la maman de Nasser recommande entre autre qu'ils préparent leur enfant. Elle ajoute qu'une visite de l'école avec l'enfant avant de commencer serait bénéfique : « C'est ce qu'on attendait pour, euh, l'école ici, mais ils nous ont pas appelés pour visiter... ». Le papa de Farida semble également de cet avis, car il propose, pour bien préparer les enfants et les parents à la transition, de les inviter à passer une journée à l'école. « Ça aiderait beaucoup... c'est-à-dire vivre l'expérience de la formation à l'école ». C'est d'ailleurs ce que la maman de Heng a fait dès qu'on lui a appris le nom de l'école que son fils allait fréquenter. Mais pour faire cette visite, elle a fait les démarches toute seule, en entrant en contact directement avec l'école. C'est le personnel professionnel de l'école qui lui a organisé une visite avant la fin de l'année scolaire qui précédait celle de l'entrée de Heng à l'école. Elle a ainsi été rassurée sur la qualité des classes adaptées et la façon d'enseigner. Comme son fils n'était pas présent lors de cette visite, la psychoéducatrice du CLSC qui a accompagné Heng à la garderie, a donné des moyens à la maman de Heng pour le préparer à son entrée à l'école : « elle nous a suggéré de prendre des photos de l'école pour (...) lui expliquer ». Mais elle ne sait pas s'il a compris ou non. Selon elle, cette visite du nouvel environnement devrait se faire avec l'enfant, ce qui permettrait à ce dernier de comprendre le changement qui s'en vient.

4.1.3 L'ENTRÉE PROGRESSIVE

Certains parents soulignent également l'importance de préparer la transition afin que le processus de transition se fasse de façon progressive. La maman de Carlos explique l'entrée progressive de son enfant à l'école, ce qui leur a permis de vivre une « bonne transition ». Carlos n'allait pas à l'école toute la journée ; il passait l'autre partie de la journée à la garderie. Le papa de Farida suggère également qu'une entrée progressive « aurait beaucoup aidé », permettant à sa fille d'augmenter graduellement le temps de prise en charge par l'école : « quelques heures, une ou deux journées... ».

4.1.4 LE TRANSPORT SCOLAIRE

Par exemple, deux des quatre familles interrogées soulignent avoir vécu des difficultés sur le plan du transport scolaire. Le papa de Farida affirme que le service de transport adapté n'était pas mis en place lorsque sa fille a commencé, qu'il a dû faire plusieurs appels et que c'est finalement l'intervention de la direction de l'école qui a fait bouger les choses pour que sa fille puisse bénéficier du service. Les parents de Carlos étaient également inquiets par rapport à ce service de transport adapté : « le transport c'était la première chose parce qu'on savait pas comment arranger le transport le matin pis le soir ».

4.1.5 LES SERVICE DE GARDE

Les parents de Carlos soulignent également avoir eu des inquiétudes et un manque d'information par rapport au service de garde de l'école.

4.1.6 L'ACCÈS À L'INFORMATION

Bien qu'elles n'étaient pas nécessairement du même ordre, tous les parents interrogés avaient des craintes concernant l'entrée à l'école de leur enfant. Certains de ces parents notent l'importance de recevoir de l'information concernant l'école avant même que ne débute le processus de transition pour répondre à leurs questions et apaiser leurs craintes. Toutefois, ils ont dû, comme pour la maman de Nasser, chercher l'information par eux-mêmes : « Toute seule. Franchement, toute seule, c'est... il faut aller sur Internet... ». C'est également le cas, entre autres, du papa de Farida qui dénonce le manque d'information pertinente concernant les classes spéciales, les objectifs adaptés pour les enfants, le rôle des parents et les services prodigués à l'enfant. Selon lui, l'école devrait préparer une brochure, un fascicule d'information afin de fournir de l'information aux parents. Cela permettrait aux parents d'avoir accès à un interlocuteur qui a de l'information pertinente, car selon son expérience, les parents ne s'adressent pas toujours à la bonne personne.

Selon le papa de Farida, le manque d'information laisse les parents hésitants. En ce qui le concerne, parce que personne ne répondait à ses questions, il hésitait à inscrire sa fille à l'école, de peur qu'elle échoue, alors que le concept était « complètement différent dans la

réalité ». Il ajoute que les parents devraient avoir accès à cette information avant que le processus de transition ne soit enclenché ; ainsi, cela leur permettrait de bien préparer leur enfant. Selon la maman de Nasser, l'association de l'Autisme et des troubles envahissants du développement de Montréal (ATEDM) répond bien aux questionnements que peuvent avoir les parents par rapport à l'entrée de leur enfant dans le milieu scolaire et aux services éducatifs offerts par la CSMD : « Ils informent énormément, ils informent beaucoup, ils ont un bulletin chaque 6 mois et puis, ils informent beaucoup les parents ».

4.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET CEUX DE SA FAMILLE

Les parents de Carlos le décrivent comme un petit garçon très persévérant, aimant, mignon et très intelligent. Selon eux, leur fils est très spécial dans sa manière de parler, de faire les choses, ce qui fait de lui un garçon touchant, attachant et aimé de tous. Lorsque la famille était encore en Colombie, c'est le grand-papa du petit Carlos qui a incité les parents à consulter un médecin, car il présentait beaucoup de comportements d'auto-stimulation, faisait beaucoup de crises, pleurait souvent et ne parlait pas. Le petit Carlos a donc reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié, mais les professionnels qui travaillaient avec lui le disaient différent des autres enfants autistes qu'ils traitaient. Les parents de Carlos sont par la suite venus au Québec, où, après de longues démarches, Carlos a reçu le diagnostic de X fragile. L'annonce de ce diagnostic qui explique les particularités de Carlos a apaisé les parents, mais cela a tout de même été teinté de tristesse.

La maman de Nasser décrit son fils comme un enfant curieux, qui joue beaucoup, toujours souriant. « C'est un garçon avec ses difficultés » dit-elle. Lorsqu'on la questionne sur les besoins spécifiques de son enfant, la maman de Nasser indique qu'ils se situent sur le plan du comportement et de la communication.

Selon les dires de sa maman, Heng est un garçon très sage, qui bouge beaucoup moins que son grand frère et qui écoute bien les consignes. C'est un garçon très heureux, très souriant, qui a un très bon sens de l'humour : « il aime beaucoup les blagues, même quand il ne

pouvait pas parler, seulement quelques mots, il a commencé à faire des blagues ». La maman de Heng souligne ici que c'est le retard de langage de son fils qui leur a fait penser à l'autisme : « le plus évident c'est le retard de langage (...) aussi, il préfère jouer tout seul à la garderie ». Les parents de Heng croyaient en une possibilité que leur fils soit autiste, mais comme ce dernier ne présente pas de trouble de comportement, ce n'était pas évident. Heng présente donc des besoins sur le plan de la communication, de la structure des activités et de la concentration en contexte de groupe.

La première caractéristique qui vient à l'esprit de son père lorsqu'on lui demande de décrire sa fille est l'hyperactivité de Farida : « disons qu'elle bouge trop ». Il semble aussi qu'elle ait envie d'apprendre, elle aime sortir, elle aime les autres enfants. Comme ils n'avaient pas d'expérience d'un enfant ayant un TED dans leur famille, les parents de Farida ne soupçonnaient pas du tout que leur fille pouvait avoir un TED, ils croyaient seulement à un retard de langage qu'elle pourrait rattraper par la suite. Ils ont donc été très surpris lorsqu'une éducatrice de la garderie que leur fille fréquentait leur a conseillé de consulter un spécialiste. Suite à cette rencontre, l'annonce du diagnostic d'autisme fut un choc : « Et là, on était vraiment choqués... C'est à dire, choqués, choqués, vraiment choqués ! ». Lors de son entrée à l'école, les parents de Farida situaient les besoins de cette dernière sur plusieurs aspects, notamment les habiletés sociales, la communication, les apprentissages pour un enfant de son âge et l'autonomie. Selon lui, les caractéristiques personnelles de sa fille ont joué sur le processus de transition vers l'école puisque cette dernière réagit très bien aux changements. Une chose qui les rassurait lorsque le moment d'entrer à l'école approchait pour leur fille était son amour pour les sorties et pour la nouveauté : « peut-être que ça n'allait pas trop la perturber ». Aussi, selon son papa, l'entrée à l'école pourrait être facilitée par le fait que Farida soit une petite fille qui aime apprendre.

Tous les parents participants ont mentionné que les besoins de leurs enfants étaient en priorité situés sur le plan du langage, de la communication. Certains enfants ont un retard de langage depuis qu'ils sont petits et d'autres, comme Nasser, ont commencé à régresser vers l'âge de 18 mois et ont perdu le langage jusque là développé. Pour le papa de Farida, ce retard de langage ne les inquiétait pas trop, ils se disaient qu'elle allait le rattraper, même leur médecin

de famille ne s'en inquiétait pas. Selon lui, les caractéristiques de trouble envahissant du développement présentées par leur fille étaient masquées par l'hyperactivité de cette dernière.

4.2.1 LES CARACTÉRISTIQUES DES PAIRS

La maman de Heng avait des inquiétudes lors de l'entrée à l'école de son fils par rapport à la réaction de ce dernier, pour qui l'expérience à la garderie n'a pas été facile. Heng refusait d'y aller, pleurait avant de s'y rendre, alors ses parents s'inquiétaient à savoir s'il allait aimer l'école. Comme son fils ne présente pas de trouble de comportement, c'est surtout par rapport à la possibilité d'imitation des comportements négatifs des autres enfants scolarisés dans la même classe que se situaient les soucis de la maman de Heng. Les parents de Carlos sont également inquiets en ce qui a trait aux comportements des autres enfants dans la classe de leur fils. Ses parents considèrent que leur enfant est plus développé que certains sur le plan de l'apprentissage du langage et ont des craintes par rapport à l'imitation des comportements négatifs des pairs. Selon eux, Carlos serait mieux peut-être dans une classe du secteur régulier.

4.2.2 LE BILINGUISME

Pour les parents de Carlos, les besoins de leur fils se situent davantage sur le plan des habiletés sociales, en particulier l'entrée en contact avec les individus. Bien qu'ils soulignent les bonnes habiletés langagières de leur fils, ils mentionnent tout de même que ce dernier est en situation de bilinguisme. C'est également le cas de Heng, de Nasser et de Farida. Les enfants sont en effet en situation de bilinguisme et leurs parents également, ce qui peut être un obstacle pour l'intégration de leur enfant. Les parents de Carlos le soulignent : « juste pour le français, on voulait exprimer des choses, on voulait dire des choses... que on avait dans la tête en espagnol, mais quand on voulait le dire, eeh, eeh... on était pas capable alors... ». Leurs démarches pour avoir des services leur a pris beaucoup de temps : « Ben c'est parce qu'on connaissait personne ici alors... », « Ils nous disaient tout le monde qu'il n'y avait pas d'interprète, quelque chose comme ça... », « Nous... on savait pas... on savait rien... ». Ces embûches étaient telles que les parents de Carlos ont même songé retourner en Colombie. C'est grâce au support du CSPE (Centre de services préventifs à l'enfance) Côte-des-Neiges que les parents de Carlos ont été rassurés par rapport à l'école. Les intervenants

du CSPE leur ont donné des informations utiles et ont répondu à leurs questions. Les parents de Carlos tenaient tant à l'aide des intervenants du CSPE qu'ils ont changé leur plan de déménagement pour rester dans le quartier.

Il est également à noter que les parents des 4 familles interrogées sont originaires de différents pays, soit l'Algérie, la Chine et la Colombie. Farida, Nasser et Heng sont nés ici alors que Carlos est né en Colombie et n'est venu au Québec qu'à l'âge de 3 ans. D'ailleurs, les besoins que présentait leur enfant avec une difficulté étaient une des raisons de la migration. Ils voulaient améliorer leur qualité de vie, mais également, ils voulaient consulter des médecins et des spécialistes, car ils n'ont pas trouvé de réponse à leur questionnement en Colombie, ils l'ont finalement trouvé ici, au Québec.

4.2.3 LES CARACTÉRISTIQUES ÉCONOMIQUES

La question budgétaire revient dans le discours de certains parents, comme le papa de Farida qui dit, en parlant des services en place pour leur fille: « c'est difficile, mais disons, selon nos moyens, c'est ce qu'on peut offrir à notre fille à ce niveau là ». La maman de Nasser aussi soulève la question du budget, car comme les services publics ne sont pas disponibles et que les enfants se retrouvent sur des listes d'attente, les parents se voient obligés de se tourner vers le privé s'ils veulent des services pour leur enfant. Il est également à considérer que certains parents, compte tenu des difficultés que présente leur enfant, prennent la décision de rester à la maison, comme la maman de Carlos, qui a arrêté de travailler afin de donner plus de support à son fils. Donc, lorsque les parents ont constaté que leur enfant ne pouvait recevoir les services publics d'orthophonie et d'ergothérapie, ils ont voulu se tourner vers les services privés : « Mais... ça coûtait tellement cher ! ». Même avec le chèque de compensation du CLSC lorsqu'ils ont été mis sur une liste d'attente, ils ne pouvaient se payer les services privés que pour la durée d'une semaine. Ils ont donc décidé de garder Carlos à la maison et la maman travaillait avec lui.

4.2.4 LES BESOINS FUTURS

Lorsqu'on les questionne sur leurs inquiétudes face aux prochaines transitions que vivra leur enfant, deux parents soulignent les difficultés particulières de leur enfant. Ces difficultés

peuvent demeurer les même au fil du temps, ou peuvent changer sans préavis, mais les parents s'en inquiètent sans cesse. Les parents de Carlos s'inquiètent de la réaction de leur fils à chaque étape de sa vie parce que ce dernier a toujours besoin d'un « temps d'adaptation avant de pouvoir entrer en contact » avec les nouvelles personnes, et dans les différentes situations. La maman de Nasser, quant à elle, dit avoir énormément de craintes par rapport aux futurs transitions, elle pense énormément à l'avenir de son enfant, comme toute maman, mais encore plus, car « on sait pas comment il va être, qu'est-ce qu'il va avoir comme difficultés ». Alors, comme ils ne savent pas, les parents de Nasser doivent vivre au jour le jour avec leur fils.

4.3 LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES ÉDUCATIONNELS ET L'IDENTIFICATION DES HABILETÉS À DEVELOPPER

À l'approche de l'âge d'entrée à l'école de leur enfant, certains parents se questionnaient par rapport aux différentes possibilités qui s'offraient à eux. Le papa de Farida n'était pas sûr de choisir l'entrée à l'école dès l'âge de 4 ans. Après avoir questionné leur médecin et plusieurs autres personnes, les parents de Farida voulaient suivre les conseils reçus et continuer le service d'intervention intensif d'ABA et de compléter avec le service offert par le CPE pour travailler les habiletés sociales : « et puis, l'école, ça serait un peu plus tard ». C'est l'initiative de la maman d'inscrire Farida à l'école. Selon elle, l'école pouvait apprendre autre chose à sa fille dont les apprentissages étaient à ce moment stéréotypés, surtout sur le plan de la généralisation.

4.3.1 LA CLASSE SPÉCIALISÉE

Certains parents sont rassurés que la transition vers l'école se fasse vers une classe spécialisée : « J'étais tranquille qu'il soit dans une classe spéciale » dit la maman de Nasser. Les attentes de la maman de Nasser par rapport à l'école étaient beaucoup en lien avec le cadre, la structure de la classe : « quels moyens ils allaient utiliser, quels programmes pour nos enfants... ». Les parents de Farida étaient eux aussi rassurés que leur enfant soit inscrite dans une classe spécialisée : « c'est parce qu'au départ, on voulait pas la mettre dans une classe normale (...) Donc, on était convaincu qu'elle devait aller vers une classe adaptée à ses

besoins, adaptée à son rythme d'apprentissage ». Lorsqu'on lui demande de préciser ses attentes par rapport aux besoins de sa fille, le papa de Farida, parle de progrès en général, dans toutes les sphères : « qu'elle apprenne, qu'elle avance. C'est-à-dire, c'est pas un objectif en soit, on sait les difficultés liées à un enfant TED. Ce qu'on voulait, c'est que juste, qu'on voit une évolution. Donc, qu'elle débute à un stade, à un pallier x et qu'au bout d'un certain temps, elle arrive à un pallier x plus1 ».

Selon la maman de Heng, ce qui a facilité la transition de son fils vers l'école est la structure de la classe spécialisée, qui permet à Heng de comprendre l'organisation des activités.

Les parents de Carlos étaient contents que leur fils commence l'école, car selon eux, Carlos avait besoin de plus de stimulation, de discipline et de structure dans les activités. C'est ce que la classe spéciale a offert à leur fils et ils en sont satisfaits. Ils soulignent également que les différentes périodes d'intégration que vivent les enfants scolarisés dans les classes TED et les élèves du secteur régulier contribuent à l'intégration de ces derniers dans leur milieu scolaire. Pour eux, entendre les élèves interagir avec Carlos lorsqu'ils viennent le chercher à l'école est très parlant quant à son intégration.

4.3.2 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES

En plus de l'école, les enfants de 3 familles sur 4 reçoivent des services complémentaires. Ces familles ont dû payer pour des services privés puisque les listes d'attente sont très longues pour les services publics. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'enfant de la quatrième famille ne bénéficie pas de services complémentaires.

Dès l'annonce du diagnostic d'autisme, les parents de Farida ont été guidés par une intervenante du CLSC de leur quartier. Cette dernière leur a conseillé de se tourner vers les services privés, car la liste d'attente pour les services offerts au CRDI était très longue. Farida bénéficie donc de services privés d'orthophonie, de psychologie et d'intervention ABA. Selon le papa, il manquerait un service d'ergothérapie et orthopédagogie pour répondre de façon satisfaisante aux besoins de sa fille. Selon lui, ses services devraient être offerts à l'école ou dans les CRDI.

Dès l'âge de 4 ans, Nasser a bénéficié d'un service d'intervention ABA dans un centre privé (Trampoline). C'est à l'âge de 5 ans qu'il a intégré l'école à temps partiel, il continuait de recevoir les services d'intervention ABA l'après-midi jusqu'à l'âge de 6 ans. Pour les services du réseau public, Nasser est encore sur une liste d'attente.

Comme services complémentaires au service scolaire, les parents de Heng se sont également tournés vers un centre privé d'intervention ABA, 3 fois par semaine en plus d'une session de thérapie musicale, à raison d'une fois par semaine.

Lorsqu'il était encore en Colombie, Carlos recevait les services d'un pédopsychiatre, d'un orthophoniste et d'un ergothérapeute. Lorsque la famille est arrivée à Montréal, les choses se sont compliquées ; ils ont cogné à plusieurs portes sans avoir de réponse et Carlos fut mis sur une liste d'attente. Ainsi, il n'avait plus accès aux services qu'il recevait dans son pays natal. Une fois l'école commencée, Carlos est encore sur une liste d'attente et ses parents déplorent le fait qu'il n'y ait pas de service de suivi en orthophonie dans le milieu scolaire. Ils affirment avoir noté une régression du langage de leur fils lorsqu'ils ont quitté la Colombie et que les services d'orthophonie n'ont plus été accessibles pour leur enfant.

4.3.3 LES CHANGEMENTS DE PROGRAMME

Lorsqu'on les questionne sur leurs inquiétudes par rapport à une transition future de leur enfant, deux parents mentionnent le changement de programme. En effet, la première crainte du papa de Farida lorsqu'on le questionne sur les futures transitions que vivra sa fille, c'est de ne pas retrouver la même qualité de services qu'ils reçoivent présentement.

Pour la maman de Heng, tant que son fils transite de classe spéciale à classe spéciale, elle ne s'inquiète pas, mais c'est au moment d'intégrer un milieu régulier que se situent ses craintes, particulièrement sur de la communication et des habiletés sociales : « comme il peut pas bien communiquer, peut-être les autres enfants vont pas comprendre (...) s'ils jouent avec lui, peut-être s'il ne comprend pas et les autres vont partir... ».

4.3.4 L'INTERVENTION PRÉCOCE

Un seul parent note l'importance de l'intervention précoce. Selon le papa de Farida, une intervention précoce et intensive permettrait une évolution beaucoup plus rapide chez les enfants. C'est le seul des parents interrogés qui a amené ce point. Il croit que si l'entrée à l'école se faisait dès l'annonce du diagnostic, vers 3 ans : « disons que si l'intervention est précoce, avant 4 ans, ça serait vraiment bénéfique pour les enfants, c'est sûr. Ça, j'en suis convaincu, c'est parce qu'elle est cruciale, l'intervention intensive fait rapide, dès que le diagnostic est là, elle est vraiment cruciale. Ça permet de gagner du temps, ça permet à l'enfant d'évoluer plus rapidement dans le temps ».

4.4 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL

4.4.1 LE PERSONNEL DU MILIEU SCOLAIRE

Selon les parents, les intervenants qui travaillent avec leur enfant ont une influence sur son intégration dans le milieu scolaire, mais également sur la famille, entre autres sur les inquiétudes des parents. La maman de Nasser affirme qu'elle avait beaucoup de craintes par rapport à l'entrée de son fils à l'école. Son fils recevait alors des services d'éducation spécialisée au privé et elle était confortable, elle savait que les éducatrices s'occupaient bien de lui. Ces dernières l'ont rassurée : « Ils m'ont rassurée, qu'il y avait des enfants qui allaient à l'école, et qu'ils étaient avec eux, que c'était un bon service, et ils m'ont même parlé de l'école ———, ils m'ont dit que c'était des bonnes éducatrices et tout, donc, ça m'a rassurée ».

Lorsqu'on leur demande si le personnel de l'école aide leur enfant à s'intégrer dans le nouveau milieu scolaire, les parents répondent positivement. « Franchement, ils s'investissent beaucoup et puis, ils me l'ont prouvé, pendant les rencontres, pendant des soirées avec les orthophonistes » affirme la maman de Nasser en faisant référence aux ateliers de parents donnés par les professionnels et les intervenants de l'école. « Les professeurs prennent bien soin des enfants, on est pas inquiète » dit la maman de Heng lorsqu'on lui demande ce qui l'a rassurée lors du processus de transition de son fils vers l'école. Elle

ajoute que les intervenants scolaires sont chaleureux, utilisent la bonne méthode, sont bien organisés et sont très bons.

Les parents de Carlos soutiennent aussi que la transition de leur fils à l'école s'est bien déroulée grâce, entre autres, à l'attitude des intervenants de la classe : « Avec ----- c'était magnifique, parce qu'elle travaillait très très très proche de Carlos, pis elle nous donnait des nouvelles ». L'enseignante de l'enfant les a rassuré et lorsqu'on les questionne à savoir si les intervenants scolaires ont facilité cette transition de la maison à l'école, les parents répondent positivement : « Super ! très très bonne équipe ! »

Les parents de Farida hésitaient à inscrire leur fille à l'école, mais ils ont finalement été très satisfaits puisqu'ils ont remarqué un grand changement chez leur fille, une amélioration dans ses aptitudes, dans ses apprentissages : « elle s'est adaptée, on voit une évolution dans son comportement (...) elle généralise mieux les concepts ». Selon le papa de Farida, les intervenants scolaires ont aidé leur fille lors du passage à l'école, qui était très heureuse d'y être.

4.4.2 LE PERSONNEL DES SERVICES COMPLÉMENTAIRES

La maman de Heng ne croit pas que les intervenants des services complémentaires aient facilité le processus de transition : « ce n'est pas constant comme service » dit-elle. Le papa de Farida ne croit pas non plus que les intervenants des services complémentaires aient contribué à faciliter ce passage vers l'établissement scolaire.

Cependant, pour les parents de Carlos, qui venaient tout juste d'arriver au Québec, les services complémentaires ont eu un impact positif sur le processus de transition de leur fils. En effet, une intervenante du CSPE (Centre de services préventifs à l'enfance) Cote-des-Neiges les a beaucoup aidé personnellement, leur a donné des informations pour trouver une place à l'école et les a référés chez un généticien afin de préciser le diagnostic. Cette intervenante, qui venait également de la Colombie, de la même ville que les parents de Carlos comprenait leurs besoins : « Pour nous, c'est un ange ! ». Sans pouvoir dire exactement quel aspect du processus de transition les intervenants des services complémentaires ont aidé, les

parents de Carlos soulignent toutefois l'importance de ces derniers dans leur cheminement : « au niveau de nous, de nous préparer et aussi de parler... ».

4.5 LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES SPÉCIALISÉS

4.5.1 LE MILIEU SCOLAIRE

Lorsqu'on lui demande comment la transition de son fils s'est déroulée lorsqu'il a intégré l'école, la maman de Nasser répond qu'elle et son fils n'ont pas rencontré de difficultés : « non parce que ça été facile, parce que le professeur, l'éducateur... on a eu une rencontre, une première rencontre ». Le fait d'établir une communication avec les intervenants de l'école avant l'entrée scolaire lui a permis de connaître l'enseignant et l'éducateur qui allaient travailler avec son fils. Cela lui a également permis de savoir où allait être son enfant, quels autres enfants allaient être avec lui et quels moyens allaient être utilisés pour travailler.

Les intervenants scolaires ont invité les parents à venir en classe pour observer leur enfant. La maman de Farida est donc venue à l'école de sa fille pour voir le déroulement des activités. Pour le papa de Farida, c'est par le biais des ateliers de parents qu'il établit une bonne communication avec les intervenants scolaires. Il affirme que cette communication peut aider l'adaptation de l'enfant dans le milieu scolaire : « c'est parce que ça permet aux parents de cerner les difficultés de l'enfant et de le préparer en conséquence ». Pour améliorer ces ateliers de parents, qui traitent de différents sujets qui intéressent les parents, le papa de Farida suggère que les informations des ateliers devraient être distribuées à tous les parents puisque certains d'entre eux ne peuvent pas assister aux ateliers aux horaires fixés. Les parents de Carlos soulignent également la pertinence des ateliers de parents, car selon eux, il faut travailler, collaborer avec l'école, ne pas juste déposer l'enfant et venir le chercher à la fin de la journée. Les ateliers donnés par l'école donnent de la formation aux parents pour travailler à la maison. Selon les parents de Carlos, c'est quelque chose de très important, car ils peuvent alors travailler en équipe et favoriser l'intégration de leur fils dans son milieu scolaire en essayant de trouver à la maison « la meilleure façon de garder la même structure que l'école (...) justement pour qu'il soit plus habitué ».

Les parents soulignent tous l'importance de la communication quotidienne avec les intervenants de l'école. Selon eux, cette communication répond à leurs questions, à leurs inquiétudes et les aide également à communiquer avec leur enfant. La maman de Nasser l'explique ainsi : « La communication est très importante, oui. Pour nous, les parents, parce qu'on voit pas ce que fait notre enfant, il peut pas nous parler, il peut pas nous raconter sa journée, il répond pas à nos questions, donc, euh, ça, au moins, on sait ce qu'il a fait, pis... Pis à partir de ça, on peut lui parler, on peut faire une conversation avec lui (...) Donc, c'est très important pour nous ». Elle ajoute même : « Quand je vois pas de message, je peux pas dire grand chose avec... avec lui ». La maman de Heng ajoute que les intervenants scolaires favorisent la communication des parents avec leur enfant en écrivant tous les jours dans l'agenda : « je peux lui demander à la maison pour communiquer avec lui ». L'utilisation de l'agenda permet également aux parents d'entrer en contact avec les enseignants et de prendre rendez-vous avec eux pour répondre à leurs questionnements. Selon elle, cette communication qui s'installe entre les parents et les intervenants scolaires facilite la transition, l'adaptation de l'enfant dans son nouveau milieu parce que « s'il y a des problèmes, on peut résoudre tout de suite ». Les parents de Carlos soulignent également l'importance des interactions quotidiennes entre les intervenants de la classe et les parents par le biais de l'agenda. C'est Carlos lui-même qui demande maintenant à ses parents de lire l'agenda ; grâce à cette communication quotidienne, il sait maintenant qu'il doit donner des nouvelles à ses parents et il veut entendre et commenter ce qui est écrit.

4.5.2 LES SERVICES COMPLÉMENTAIRES

La maman de Nasser propose qu'il y ait une rencontre par mois entre les parents et les intervenants de l'école, comme c'est le cas avec les intervenants des services complémentaires que son fils reçoit au privé. Pendant ces rencontres, les parents pourraient observer l'enfant et ensuite discuter avec les intervenants, car « le bulletin n'est souvent pas très suffisant ». La maman de Nasser ajoute qu'il serait intéressant que les intervenants des services complémentaires soient présents lors de ces rencontres, car, selon elle, la communication entre les services scolaires et complémentaires est reliée au développement de l'enfant. Elle se souvient d'une période où son fils présentait un comportement et que la communication entre les services a permis aux divers intervenants de suivre le même plan

d'intervention et « ça a marché, on a réglé le problème ». Les parents de Carlos ont également noté que le lien semble coupé entre les services complémentaires et l'école. Ils s'en désolent, car ils croient que ce lien entre les différents services pourrait aidé l'intégration de son fils s'il était rétabli. Dans le même ordre d'idée, le papa de Farida affirme que les intervenants des services complémentaires n'ont pas contribué à faciliter la transition vers l'école de sa fille, mais ils auraient pu le faire « s'il y avait eu une coordination entre l'école et les autres services sociaux ». Selon lui, ce serait bénéfique qu'une communication s'installe entre les services scolaires et complémentaires, parce que les objectifs seraient orientés dans la même direction pour que tous y travaillent de concert.

4.5.3 LE SERVICE DE GARDE

Les parents de Carlos ont été les seuls à soulever l'importance de la communication avec les intervenants du service de garde de l'école. Ces derniers leurs donnent des nouvelles ; ça les rassure et ça leur permet également de parler avec leur enfant.

D'autres thèmes qui faciliteraient la transition de leur enfant et qui n'étaient pas présents dans la littérature scientifique ressortent du discours des parents. Entre autres, les attentes des parents, l'influence de l'entourage, ainsi que le contact avec d'autres parents.

4.6 LES AUTRES THÈMES

4.6.1 LES ATTENTES DES PARENTS

Le papa de Farida soulève un élément qui peut influencer le processus de transition : les attentes des parents. Selon lui, les intervenants scolaires pourraient aider les parents à fixer des objectifs réalistes. Il parle de laisser son enfant évoluer à son rythme et ne pas se faire de faux espoirs. Les parents de Carlos semblent rejoindre le papa de Farida sur cette idée lorsqu'ils conseillent aux parents qui vivent la même chose qu'eux : « Avoir la patience, parler avec l'enfant, le laisser s'exprimer... ». Ils ne sont pas d'accord avec certains parents qui semblent, selon eux, étiqueter leur propre enfant à cause de leur handicap. Selon eux, pour que l'enfant s'intègre bien et développe son plein potentiel, il est important de bien comprendre son enfant et de ne pas le forcer à être comme nous : « D'habitude, on veut que

l'enfant sorte de cette bulle-là, pis reste avec nous, mais nous, on trouve que la meilleure option, c'est que les parents soient capables de rentrer dans cette bulle-là, pis de rentrer dans ce monde-là... dans le monde de son enfant ».

4.6.2 L'INFLUENCE DE L'ENTOURAGE

« J'avais des amis qui me disaient peut-être que ce serait mieux pour Nasser qu'il commence dans un centre, au lieu d'aller dans une école directement, mais euh, au fond de moi, je voulais que ça soit l'école » dit la maman de Nasser. « Y'a beaucoup de gens qui ne comprennent pas (...) ils parlent beaucoup de choses (...) parce qu'ils ne connaissent pas » expliquent les parents de Carlos. Le jugement des autres est la partie la plus dure pour eux dans leur cheminement avec leur enfant autiste. Ils ont même décidé de ne pas informer leurs proches du diagnostic qu'a reçu leur fils, puisqu'ils considèrent que ça ne regarde qu'eux et qu'ils ne veulent pas que leur fils soit étiqueté. D'ailleurs, lorsqu'on leur demande ce qu'ils conseilleraient aux parents d'un enfant autiste qui vivra prochainement sa première transition vers l'école, ils répondent premièrement de comprendre leur enfant. Ils conseillent : « Comprendre l'enfant, pis ne pas écouter les autres, parce que, quand on écoute les gens qui sont autour, les gens parlent juste pour parler... ».

4.6.3 LE CONTACT AVEC D'AUTRES PARENTS

Les parents mentionnent tous les ateliers offerts aux parents des enfants qui présentent un TED par les intervenants scolaires et les professionnels de l'école. Plusieurs parents soulignent l'importance de ces ateliers en ce qui a trait à l'information qui y est donnée et à la collaboration entre la famille et l'école qui est bonifiée. Un seul parent note l'importance pour ces parents d'entrer en contact avec d'autres parents qui vivent des situations semblables aux leurs et avec qui ils peuvent partager. En parlant du contact avec les autres parents d'enfants du même âge que son fils et qui ont également un TED, la maman de Nasser confie : « ... donc, je me sentais... je me sentais moins solitaire ».

4.7 RÉSUMÉ

Les données recueillies lors des entrevues avec les parents des quatre familles nous permettent de faire ressortir des éléments en lien avec les cinq thèmes présents dans le cadre théorique. À ces thèmes, s'ajoutent quelques éléments plus personnels. Certains sont en lien avec les attentes des parents et d'autres en lien avec l'influence de l'entourage et le contact avec d'autres parents dont l'enfant présente un TED.

Selon les perceptions des parents, les cinq thèmes suivants ont une influence sur le processus de transition : la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes spécialisés et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services spécialisés. Trois thèmes semblent avoir facilité la transition de leur enfant vers le milieu scolaire de façon plus positive. Ces trois thèmes sont les suivants : les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services. Les commentaires des parents en lien avec les deux autres thèmes font davantage référence à certaines difficultés rencontrées, qui concernent surtout un manque de soutien et d'informations pertinentes pour faciliter le processus de transition. Toutefois, de par leur discours, les quatre familles insistent particulièrement sur deux des cinq thèmes, qui semblent avoir un impact plus important sur le processus de transition: la planification de la transition et la collaboration entre la famille et les différents services.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Les auteurs s'entendent pour affirmer que le processus de transition vers l'établissement scolaire a un impact important sur l'enfant et sa famille. Ce processus est complexifié lorsqu'il s'agit d'enfants qui présentent des besoins particuliers. C'est d'autant plus complexe pour les enfants qui présentent un TED ainsi que pour ceux qui appartiennent à un groupe ethnique minoritaire, comme c'est le cas de la clientèle qui nous intéresse dans cette étude. On retrouve, dans les données recueillies lors des entrevues, les éléments soulevés par les études dans le domaine.

5.1 LES FACTEURS QUI FACILITENT LA TRANSITION

Les perceptions des parents des quatre familles interrogées quant à la transition qu'a vécu leur enfant nous permettent de faire ressortir des éléments en lien avec le cadre théorique de ce présent projet de recherche. Les données recueillies, analysées et regroupées sous les cinq thèmes du cadre théorique nous indiquent certains éléments qui ont facilité ou non le processus de transition de leur enfant.

5.1.1 LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION

Les parents des 4 familles ont soulevé un manque de soutien pour préparer cette transition et surtout, un manque d'information par rapport à ce processus. Or, ils affirment qu'un soutien professionnel et qu'un accès à l'information pertinente, avant que le processus de transition ne soit enclenché, auraient permis aux parents de prendre des décisions éclairées et de bien préparer leur enfant pour son entrée à l'école. Rosenkoetter (1995) affirme d'ailleurs que la planification de la transition permettrait aux familles de s'impliquer de façon efficace dans le processus de transition et de prise de décisions en s'assurant que ces dernières ont l'information nécessaire. Les parents pourraient donc s'assurer par le fait même de la

disponibilité des services appropriés, de l'équipement nécessaire et être rassurés quant à la qualité du personnel enseignant et des intervenants dans le nouvel environnement (Rosenkoetter, 1995).

Les parents des quatre familles mentionnent avoir eu des inquiétudes par rapport à la transition de leur enfant avec des besoins particuliers vers l'école. Pour répondre à leurs inquiétudes, ils soulignent avoir fait seuls les démarches pour obtenir de l'information sur les programmes adaptés offerts à l'école et en faire la visite. Pourtant, accompagner et guider les parents avant que ne débute le processus de transition permettrait de réduire l'anxiété de l'enfant et de sa famille, comme le mentionnent Hanson et al. (2000) et Wolery (1989). Surtout qu'il serait d'autant plus important encore de planifier la transition lorsqu'il est question d'une clientèle présentant un TED (Forest et al., 2004 ; Stoner et al., 2007).

5.1.2 L'IDENTIFICATION DES CARACTÉRISTIQUES ET DES BESOINS DE L'ENFANT ET DE CEUX DE SA FAMILLE

Lorsqu'on leur demande de décrire leur enfant, tous les parents mentionnent que les besoins de ces derniers se situent principalement sur le plan du langage et de la communication. De plus, comme les parents de ces quatre familles sont originaires de différents pays : l'Algérie, la Chine et la Colombie, les quatre enfants sont en situation de bilinguisme. Un parent souligne que non seulement l'enfant, mais que les parents sont également dans une situation de bilinguisme où la langue d'usage n'est pas leur langue maternelle. Ce même parent rapporte avoir eu des difficultés à s'exprimer, à se faire comprendre et donc à trouver des services pour leur enfant qui avait des besoins particuliers. Cela rejoint les affirmations de Wilder et al. (2004) selon lesquelles les stratégies utilisées pour répondre aux besoins éducatifs des enfants qui présentent un TED et supporter leurs familles lors du processus de transition, doivent tenir compte des facteurs multiculturels. Toujours selon Wilder et al. (2004), un support doit également être apporté aux élèves et aux parents qui vivent en situation de bilinguisme.

Fait intéressant, deux éléments dans la littérature scientifique ne se retrouvent pas dans le discours des parents : la différence culturelle sur le plan de l'interprétation du trouble que présente un membre d'une famille (Rogers-Adkinson et al., 2003) et les variations culturelles qui peuvent interférer dans la relation entre la famille et l'école (Rogers-Adkinson et al., 2003). On peut interpréter cette absence de lien entre la littérature scientifique et les perceptions des parents par plusieurs hypothèses.

Selon la première hypothèse, le caractère personnel de la différence culturelle pourrait avoir incité les parents des quatre familles à ne pas aborder la question lors des entrevues.

Une seconde hypothèse, selon laquelle les caractéristiques de la famille expliqueraient l'absence de ce lien, est amenée. En effet, selon Zang et Bennett (2003), il est important de considérer les caractéristiques telles que l'éducation de la famille, le niveau d'acculturation de la famille, le statut économique de la famille, leur location géographique, leurs croyances par rapport à l'éducation spécialisée, leur vision de l'handicap et la solidité du système de support familial. Or, ces caractéristiques peuvent avoir un impact sur les variations culturelles observées entre la famille et l'école. Les variations culturelles pourraient alors être amoindries.

Selon une troisième hypothèse, les questions d'entrevue n'amèneraient pas les parents à s'exprimer sur ce sujet.

Une dernière hypothèse voudrait que les variations culturelles n'aient pas eu d'impact sur le processus de transition, raison pour laquelle les parents ne les aient pas mentionnées.

Le présent projet de recherche ne peut confirmer ou infirmer ces hypothèses, mais il serait intéressant, dans le futur, que ces éléments soient étudiés. Inversement, il serait également intéressant de se pencher dans un prochain projet de recherche sur la question budgétaire, qui est mentionnée par deux parents sur quatre, mais qui n'est qu'effleurée dans la littérature scientifique lorsqu'on parle de statut socioéconomique.

5.1.3 LES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES SPÉCIALISÉS ET L'IDENTIFICATION DES HABILETÉS À DÉVELOPPER

Tous les parents interrogés se disent maintenant satisfaits du programme éducationnel et des habiletés travaillées à l'école de leur enfant. Les habiletés travaillées dans la classe spécialisée avec leur enfant facilitent leur intégration dans le milieu scolaire. Ces habiletés sont les mêmes que celles identifiées dans la littérature scientifique : les comportements et habiletés sociales, les habiletés communicatives, les habiletés cognitives et l'autonomie (Rosenkoetter et Shotts, 1991 ; Rous, Myers et Stricklin, 2007). Pour l'habileté sur le plan de l'autonomie, trois parents sur quatre mentionnent l'importance de la structure dans la classe spécialisée pour permettre à leur enfant de comprendre leur nouvel environnement et les activités à y accomplir.

Un seul parent souligne le volet « intégration » du programme éducationnel de l'école de son enfant. Il affirme que le contact de son enfant ayant un TED avec des élèves du secteur régulier de l'école facilite l'intégration de son fils dans son milieu scolaire.

Il est intéressant de noter que bien que certains résultats de recherche selon lesquels un manque au niveau du personnel spécialisé ou des éléments du programme soit parmi les problèmes les plus fréquents mentionnés dans les plaintes des parents et des enfants qui présentent des besoins particuliers au Canada (Janus et al., 2008), ce manque n'est pas souligné par les parents interrogés dans cette présente étude.

Or, malgré leur satisfaction générale quant aux programmes éducationnels de l'école, les parents se sont beaucoup questionnés. En effet, avant que le processus de transition n'ait été enclenché, les parents avouent avoir eu des doutes quant à la scolarisation de leur enfant. Deux parents sur quatre ont d'ailleurs hésité à envoyer leur enfant dès l'âge de 4 ans à l'école. Un des parents, ne sachant qui questionner, se référait à son médecin pour prendre des décisions concernant le cheminement scolaire de son enfant. Il n'a malheureusement pas été informé par le milieu scolaire des possibilités qui s'offraient à lui. La décision d'inscrire son enfant à l'école fut simplement intuitive.

On remarque que le discours des parents, encore une fois, reflète un manque d'information par rapport aux classes spécialisées, aux programmes utilisés et aux habiletés travaillées. Même une fois que leur enfant est bien intégré dans son milieu scolaire, les inquiétudes par rapport à une future transition vers un différent programme demeurent présentes chez deux parents sur quatre. Encore une fois, on note que les parents ne semblent pas posséder l'information nécessaire sur les différents programmes pour envisager le processus de transition avec confiance.

5.1.4 LES CARACTÉRISTIQUES ET LA FORMATION DU PERSONNEL

Les parents des quatre familles interrogées s'entendent pour affirmer que les intervenants scolaires ont, de par leur investissement et leur attitude, facilité la transition de leur enfant vers l'école. C'est d'ailleurs ce qu'affirme Jewett et al. (1998), surtout lorsqu'il est question d'une clientèle d'enfant présentant un handicap.

Selon Zang et Bennett (2003), un enseignant qui démontre un intérêt réel et une ouverture d'esprit faciliterait, selon la perspective des parents, la transition d'un enfant immigrant qui présente un TED vers le milieu scolaire. Les commentaires recueillis le confirment. Deux parents sur quatre parlent des intervenants qui « s'occupent bien des enfants ». Un autre parent souligne que la façon qu'ont les intervenants de l'école de travailler « très très proche » de leur enfant rassure les parents et facilite la transition. Une maman affirme même avoir été rassurée par rapport au processus de transition avant que ce dernier ne soit enclenché, car elle dit avoir entendu des commentaires positifs sur l'équipe d'intervenants de la nouvelle école de son fils. La réputation des intervenants a donc eu un impact sur l'attitude de la famille par rapport au milieu scolaire, car les parents étaient plus confiants.

La formation des enseignants, surtout lorsque ces derniers travaillent avec une clientèle multiculturelle qui présente des besoins particuliers, serait un facteur important à considérer lors du processus de transition (Trolley et al., 1999 ; Wilder et al., 2004 ; Fernandez, 1999). Or, aucun parent des quatre familles ne mentionne cet élément. Il serait intéressant, dans un

prochain projet de recherche de vérifier l'impact de la formation des enseignants sur l'intégration des enfants immigrants qui présentent un TED.

En ce qui a trait aux services complémentaires, deux parents sur quatre considèrent que les intervenants des services complémentaires n'ont pas contribué à faciliter cette transition. Un seul parent sur quatre affirme que ces derniers ont eu un impact positif sur le processus de transition. Ce parent qualifie d'ange cette intervenante d'un service complémentaire, qui a supporté la famille tout au long du processus. Le fait que cette intervenante provienne du même pays que cette famille a beaucoup aidé, ce qui rejoint l'idée de Fernandez (1999), selon laquelle le multiculturalisme et le bilinguisme sont des éléments essentiels à considérer dans le processus de transition.

5.1.5 LA COLLABORATION ENTRE LA FAMILLE ET LES SERVICES SPÉCIALISÉS

Une fois de plus, les parents des quatre familles se sont entendues pour affirmer que la communication et la collaboration entre la famille et les services constituent un facteur d'une grande importance lors du processus de transition vers le milieu scolaire spécialisé de leur enfant. Plusieurs études, en particulier aux États-Unis, démontrent d'ailleurs l'importance de la collaboration entre les parents et la famille dans le processus de transition des enfants d'âge préscolaire qui présentent des besoins particuliers (Ramey et al., 1998 ; Rosenkoetter et al., 2007 ; Rous et al., 2007). Cette collaboration aurait en effet non seulement un impact positif sur la réussite pédagogique, mais également sur l'intégration sociale de l'enfant immigrant (Zionts et al., 2003). La collaboration entre la famille et l'école aurait d'autant plus d'impact lorsque l'enfant immigrant présente un handicap ou des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (Zionts et al., 2003).

C'est ce que semblent confirmer les commentaires des parents interrogés. Selon une maman, l'intégration de son fils à l'école s'est bien déroulée parce que les intervenants de la classe avaient fixé une rencontre avant le début des classes afin de prendre contact et d'établir une communication avec l'enfant et ses parents. Cette rencontre a également permis aux intervenants de répondre aux questions des parents et ainsi réduire leurs inquiétudes. Rimm-

Kaufman et Pianta (1999) affirment d'ailleurs qu'une bonne communication lors du processus de transition permettrait d'introduire la famille à la culture de l'école et de réduire le stress en offrant une stabilité.

La littérature scientifique associe souvent l'implication parentale au succès pédagogique et social de l'enfant (Gavidia-Payne et Stoneman, 1997). Or, les familles appartenant à une communauté culturelle et linguistique différente montreraient un taux d'implication inférieur à celui des familles appartenant à la communauté culturelle et linguistique dominante (Zhang et Bennett, 2003). Toutefois, les commentaires recueillis auprès des parents interrogés dans cette présente étude démontrent une implication active pour toutes les familles immigrantes. Tous les parents mentionnent l'importance de la communication quotidienne par le biais de l'agenda. Tous affirment lire les commentaires quotidiens et que ces derniers leur permettent de comprendre ce que fait leur enfant et aider celui-ci lorsque des difficultés surviennent. Deux parents sur quatre affirment utiliser les commentaires de l'enseignant pour favoriser la communication avec leur enfant. Un autre parent ajoute impliquer son enfant dans la lecture quotidienne des messages. Selon ce parent, l'enfant comprend maintenant qu'il doit donner des nouvelles à ses parents et il est toujours intéressé à savoir ce qui est écrit dans son agenda.

Un parent souligne également que les intervenants ont permis à la maman de s'impliquer dans la vie scolaire de son enfant en venant passer une journée en classe pour observer. Le papa de ce même enfant, lui, s'implique en venant aux ateliers de parents animés par les intervenants et les professionnels de l'école. Les autres parents soulignent également l'importance de ses ateliers offerts aux parents, ateliers qui semblent être bénéfiques pour l'adaptation de l'enfant et de ses parents dans le milieu scolaire. Deux de ces parents affirment que les sujets traités dans le cadre de ces ateliers permettent aux parents de cibler des objectifs à travailler avec leur enfant à la maison pour collaborer avec l'école, former une équipe et ainsi favoriser l'intégration de ce dernier. Cela rejoint Stoner et al. (2007) qui explique l'importance de l'implication des parents d'un enfant qui présente un TED pour favoriser le développement de stratégies de transition efficaces. Les parents interrogés semblent être en accord avec certains auteurs qui affirment que le parent peut maintenir le

progrès de l'enfant et permettre la généralisation des apprentissages entre différents contextes, comme la maison (Medhurst et Clay, 2008 ; Schopler, 1980).

Bien que peu nombreux, certains auteurs ont identifié des barrières pouvant expliquer ce manque d'implication des parents immigrants (Zhang et Bennett, 2003). La seule barrière qui est mentionnée dans le discours des parents interrogés est celle concernant l'horaire de travail pouvant être inflexible pour certains parents (Rimm-Kaufman et Pianta, 1999 ; Zhang et Bennett, 2003). En effet, un papa mentionne que certains parents ne peuvent pas s'impliquer dans les ateliers de parents en raison d'une impossibilité de se déplacer à l'école aux horaires fixés.

Il serait intéressant, pour un prochain projet de recherche, de mesurer l'implication des parents en prenant en considération les variables culturelles, car à la lumière des résultats de cette présente étude, l'hypothèse selon laquelle les familles immigrantes s'impliqueraient moins ne peut être confirmée. Au contraire, chacune des familles démontre à sa façon une grande implication.

Bien que les parents affirment être satisfaits de la communication avec l'école, une maman propose tout de même d'améliorer cette dernière en fixant une rencontre par mois avec les intervenants du milieu scolaire. Elle propose également que les intervenants des services complémentaires soient présents pour que tous travaillent en collaboration. Cette idée est reprise par deux autres parents qui croient que, bien que les services complémentaires n'aient pas eu d'impact sur le processus de transition de leur enfant vers l'école, ils auraient pu en avoir. Selon eux, la coordination entre les services aiderait l'intégration de leur enfant et les objectifs pourraient être atteints plus rapidement si tous travaillaient en collaboration. Un seul parent souligne l'importance de la communication avec les intervenants du service de garde sur le plan de l'intégration de leur enfant dans son milieu scolaire.

5.1.6 LES AUTRES THÈMES

Les attentes des parents, l'influence de l'entourage ainsi que le contact avec d'autres parents qui vivent avec un enfant présentant un TED sont différents thèmes qui ont été abordés lors des entrevues avec les quatre familles interrogées. Ces thèmes ne sont pas présents dans les études scientifiques consultées pour ce présent projet de recherche, mais nous avons jugé intéressant de les inclure dans nos résultats. Il serait intéressant de vérifier si ces éléments se retrouvent dans le discours d'autres parents d'enfants autistes dans le contexte montréalais.

5.2 LA PERTINENCE DANS LE DOMAINE

En tant qu'intervenante scolaire dans une classe spécialisée dans un milieu pluriethnique accueillant des enfants d'âge préscolaire qui présentent un TED, le sujet de cette présente étude s'est imposé à moi. Dans ma pratique, j'ai pu constater que lors du processus de transition vers l'école, les familles ne semblaient pas recevoir le support nécessaire pour vivre cette étape avec tous les outils en main. Cela peut s'expliquer par le fait qu'aucune loi n'existe au Canada pour guider la transition des enfants ayant des besoins particuliers vers des services éducatifs (Janus et al., 2008). Or, la pertinence d'élaborer un cadre qui guide les transitions est reconnue par plusieurs auteurs (Janus et al., 2008 ; Rice et O'Brien, 1990).

C'est en communiquant avec les parents de mes élèves que l'importance de prendre en considération la perspective de ces derniers s'est concrétisée à mes yeux. L'enfant ne vit pas seul cette transition, il le fait avec sa famille. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant (Schopler, 1980). D'ailleurs, comme le souligne Stoner et al. (2005), bien que plusieurs auteurs se soient intéressés aux interactions entre la famille et l'école selon la perspective de la communauté éducative, peu l'on fait selon la perspective des parents d'enfants qui présentent un TED. Il semblerait pourtant que la compréhension de la perspective des parents soit un élément d'une grande importance (Stoner et al., 2005), en particulier lorsque les parents en question présentent des différences culturelles et linguistiques (Rogers-Adkinson et al., 2003).

À la lumière de cette réflexion, ce projet de recherche avait donc pour objectif de recueillir les perceptions des parents immigrants par rapport au processus de transition de leur enfant qui présente un TED. L'analyse de ces perceptions nous a permis d'identifier des éléments qui favoriseraient une transition réussie et ainsi d'en affiner notre compréhension. Cette analyse nous a fourni des pistes pour l'élaboration d'un programme de transition qui pourrait être mis en place dans le milieu scolaire.

5.3 LES LIMITES DE LA RECHERCHE

Ce présent projet de recherche comporte toutefois certaines limites. Premièrement, l'échantillon choisi étant petit, il serait intéressant de reproduire cette étude avec un plus grand nombre de participants afin de pouvoir analyser différents croisements entre leurs caractéristiques. Il serait alors possible d'approfondir notre compréhension sur les différences culturelles, surtout en lien avec l'interprétation du handicap de leur enfant, leur vision de la relation entre la famille et l'école et l'implication des parents, éléments qui ne sont pas ressortis dans le discours des quatre familles interrogées.

Aussi, cette présente étude se base sur une entrevue qui est passée à la fin de la première année scolaire de l'enfant. Ce délai est un peu court pour juger du niveau d'intégration de l'enfant à son milieu scolaire. Une étude à plus long terme permettrait de mesurer le niveau d'adaptation à l'école de l'enfant de façon longitudinale alors que c'est impossible dans cette étude.

Un autre biais possible réside dans le fait que l'auteure de cette recherche, qui interroge les parents des quatre familles, est également l'enseignante de leur enfant. Si d'un côté, la relation établie entre les parents et l'enseignante crée un climat de confiance pour les confidences, cette relation peut nuire à la neutralité.

D'autre part, pour mieux comprendre la fréquence et le contenu des interventions, il serait intéressant de contacter les différents services dont bénéficient les enfants, qu'ils soient scolaires, privés ou communautaires. Le processus de transition serait alors documenté de

façon plus détaillée et la perception des parents pourrait être mise en lien avec l'adaptation des enfants dans leur milieu scolaire.

5.4 LES PERSPECTIVES

À la lumière des résultats, il nous est possible de faire ressortir quelques éléments à mettre en place pour faciliter la transition de la maison à l'école pour des enfants d'âge préscolaire qui présentent un TED.

L'accès à l'information pertinente sur le cheminement scolaire de leur enfant et sur les programmes qui existent est un des points qui revient le plus souvent dans les discours des quatre familles. Dès l'annonce du diagnostic, il serait intéressant d'informer les parents sur les possibilités qui s'offrent à leur enfant quant aux établissements scolaires qui peuvent accueillir leur enfant et quels programmes y sont utilisés. Les parents seraient ainsi guidés dans le choix de l'établissement qui accueillera leur enfant. Aussi, dès l'inscription dans un établissement scolaire, une rencontre d'information pourrait être prévue, pendant laquelle les parents pourraient rencontrer l'équipe d'intervenants qui travailleront avec leur enfant et pourraient leur exposer leurs différents questionnements. Les informations devraient être transmises en s'assurant de la compréhension des parents qui ne parlent pas la langue dominante (documents dans la langue d'origine ou recours aux services d'un interprète). Il serait également possible d'impliquer l'enfant dans la préparation de la transition en lui organisant une visite de sa future école ainsi qu'une rencontre avec ses futurs intervenants.

Bien sûr, la communication et la collaboration entre la famille et les différents intervenants semblent, selon le discours des parents, être un facteur très important pour une transition réussie. Il serait donc intéressant de renforcer cette communication avec des rencontres fixes entre les parents et les intervenants scolaires. Ces rencontres pourraient également faire partie d'un plan de services élargi et inclure les intervenants des services complémentaires afin que tous travaillent de concert pour favoriser l'intégration de l'enfant dans son milieu scolaire.

En résumé, l'élaboration d'un protocole qui informe et guide les parents tout au long du processus de transition en faciliterait la réussite.

Nous sommes conscient que de futurs projets de recherche sont nécessaires pour comprendre le sujet de façon plus approfondie. Néanmoins, cette présente étude reste pertinente et nous permet de faire ressortir des éléments pour décrire et analyser la perception des parents face au processus de transition qu'ils ont vécu avec leur enfant qui présente un TED lors de son entrée dans le milieu scolaire. Ce projet de recherche nous indique également plusieurs pistes pour de futures recherches qui viendraient enrichir nos connaissances sur ce sujet peu exploré.

CONCLUSION

En tant qu'enseignante dans une classe préscolaire d'inspiration TEACCH qui accueille des enfants qui présentent un TED dans le quartier pluriethnique Côte-des-Neiges à Montréal, les difficultés que vivent les élèves et leur famille lors du processus de transition vers l'école étaient au cœur de mes préoccupations professionnelles. Cette présente étude s'intéressait donc aux facteurs qui faciliteraient ce processus de transition. Bien que plusieurs auteurs s'entendent pour souligner l'importance de ce passage vers le milieu scolaire, plus particulièrement pour une clientèle d'enfants autistes en milieu pluriethnique, peu d'entre-eux n'ont identifié des facteurs pouvant faciliter ce processus. Cette lacune au niveau de la littérature scientifique est d'autant plus importante au Québec. Ce projet de recherche qualitative avait donc pour but de faire la lumière sur ce sujet peu exploré. Ainsi, il a été possible de mieux comprendre le phénomène et de trouver des pistes pour mettre en place des pratiques dans les milieux scolaires afin de mieux répondre aux besoins des enfants autistes et de leur famille lors du processus de transition.

Ce présent projet de recherche s'intéressait à la réalité des enfants qui présentent un TED ainsi qu'à celle de leur famille. Plus précisément, à la perception des parents de ces enfants par rapport à la transition de leur enfant autiste de la famille à une école dans un quartier pluriethnique de Montréal. La question suivante se posait alors : Quelles sont les perceptions des parents en ce qui concerne les facteurs facilitant la transition vers l'école des enfants d'âge préscolaire présentant un trouble envahissant du développement qui appartiennent à une minorité culturelle ?

Les objectifs de recherche consistaient donc à faire des liens entre le discours des parents et les facteurs facilitant la transition identifiés dans la littérature scientifique, soit la planification de la transition, l'identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille, les caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification

des habiletés à développer, les caractéristiques et la formation du personnel ainsi que la collaboration entre la famille et les services.

L'entrevue a été utilisée pour atteindre ces objectifs puisque le but était de recueillir les perceptions des individus ciblés, soit les parents de quatre enfants qui fréquentent une classe d'inspiration TEACCH dans le quartier pluriethnique de Montréal, Côte-des-Neiges. Ce projet de recherche qualitative a permis au chercheur de s'interroger sur la façon dont ces parents interprètent les éléments qui entrent en jeu dans le processus de transition vers le milieu scolaire.

Les perceptions des parents ont ensuite été regroupées sous les thèmes émergeant de la littérature et analysées afin de trouver des pistes pour élaborer de nouveaux construits théoriques. Les résultats ont démontré que les éléments identifiés par les parents comme facilitant la transition étaient les mêmes que ceux identifiés dans la littérature scientifique. Mais, sur ces cinq thèmes, les parents ont davantage insisté sur l'importance de deux d'entre eux : la planification de la transition ainsi que la collaboration entre la famille et les services. Il est également intéressant de souligner que les parents ont abordé certains thèmes qui ne se retrouvaient pas dans la littérature scientifique : les attentes des parents, l'influence de l'entourage ainsi que le contact avec d'autres parents qui vivent avec un enfant présentant un TED.

À la lumière des résultats, nous pouvons aller plus loin dans notre compréhension du processus et plusieurs pistes nous sont fournies afin de faciliter la transition vers l'école d'un enfant qui présente un TED. Mais l'élément clé, par lequel semble se traduire l'ensemble des discours des parents, est la pertinence d'élaborer un cadre qui guiderait la transition vers le milieu scolaire.

De futures recherches sont nécessaires afin d'approfondir le sujet selon différents aspects. Par exemple, il serait intéressant de recourir à une étude longitudinale pour mesurer le niveau d'adaptation de l'enfant. Un projet de recherche avec un plus vaste échantillon pour étudier les croisements entre les caractéristiques serait également profitable. Aussi, une étude

approfondie sur les perceptions des parents pourrait aussi faire lumière sur certains facteurs soulignés par les parents, mais absents dans la littérature, ou absents dans le discours des parents, mais présents dans la littérature.

Il serait également intéressant de différencier, dans une prochaine étude, les transitions famille-école de celles famille-garderie-école.

Mis à part ces pistes pour de futures recherches, force nous est de constater que le processus de transition est d'une grande importance aux yeux des parents et ces derniers semblent s'inquiéter des futures transitions, comme l'entrée au secondaire ou l'entrée sur le marché du travail de leur enfant. Des futures recherches pourraient donc également s'intéresser aux différentes transitions et aux facteurs qui en facilitent le processus.

ANNEXES

ANNEXE 1

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA PARTICIPATION AU PROJET DE
RECHERCHE**

Formulaire de consentement

Les facteurs qui facilitent la transition de la famille à l'école d'un enfant qui présente un TED en milieu pluriethnique

Chercheur : Geneviève Drapeau

Département : Éducation

Directeur de recherche : Christa Japel

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui vise à mieux comprendre les facteurs qui facilitent la transition de la famille à l'école des enfants qui présentent un TED en milieu pluriethnique.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée approximative de 1 heure au printemps 2011. L'entrevue sera enregistrée pour les besoins de l'analyse qui suivra.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par des noms fictifs et les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les participants. Les résultats seront diffusés par le biais d'un mémoire de maîtrise. Les données recueillies seront détruites après la diffusion des résultats et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des facteurs qui influencent la transition de la famille à l'école des enfants qui présentent un TED en milieu pluriethnique est le bénéfice direct anticipé. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche ou concernant les aspects éthiques de ce projet, communiquez avec :

Geneviève Drapeau

(514)973-0130

gedrapeau@hotmail.com

ou

Christa Japel

(514)987-3000 poste : 5647

japel.christa@uqam.ca

Votre signature atteste que vous avez lu et compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____

Date :

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____

Date :

ANNEXE 2

QUESTIONS D'ENTREVUE

ENTREVUE

1. De quelle origine êtes-vous ?
2. Êtes-vous né ici ou dans votre pays d'origine ?
3. Quel âge a votre enfant ?
4. Votre enfant est-il né ici ?
5. Comment décririez-vous votre enfant ?
6. Avez-vous d'autres enfants ?
7. Quelles sont les raisons qui vous ont poussé à soupçonner un trouble chez votre enfant ?
8. Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez reçu le diagnostic ?
9. Comment vous êtes-vous sentis lors de l'annonce du diagnostic ?
10. Avez-vous reçu du support ?
 - a) Si oui, de quels services avez-vous bénéficié ?

T.S.	_____
T.E.S.	_____
Orthophonie	_____
Ergothérapie	_____
Psychologie	_____
11. Votre enfant a-t-il fréquenté un service de garde ?
 - a) Si oui, de quel type ?

Milieu familial	_____
CPE	_____
 - b) Comment s'est déroulée cette période ?
 - c) Votre enfant a-t-il reçu un service spécialisé ?
12. Aviez-vous des questions ou des inquiétudes par rapport à l'entrée à l'école de votre enfant ?
 - a) Quelles sont-elles ?
13. A-t-on répondu à ces questions ?
 - a) Si oui, qui et quand ?
14. Vous sentiez-vous bien renseignés sur l'entrée à l'école de votre enfant ?
15. Est-ce que quelqu'un vous a aidé à avoir des informations sur l'entrée à l'école de votre enfant ?

a) Si oui, qui et comment ?

16. Aviez-vous des craintes par rapport à la transition de la maison à l'école ?

17. Comment avez-vous préparé cette transition de la maison à l'école ?

18. Avez-vous reçu du support pour préparer cette transition de la maison à l'école ?

19. Comment s'est déroulée cette transition de la maison à l'école ?

a) Pour vous ?

b) Pour votre enfant ?

20. Avez-vous rencontré des difficultés ?

a) Si oui, quelles sortes de difficultés ?

21. Quels étaient vos besoins et ceux de votre enfant au niveau de cette transition de la maison à l'école ?

22. Quelles étaient vos attentes par rapport à l'école ?

23. Sont-elles restées les mêmes après la transition ?

a) Si non, quelles sont vos attentes présentement ?

24. Qu'est-ce qui vous aurait aidé lors de cette transition ?

25. Votre enfant fréquente une classe spécialisée dans une école régulière. Est-il intégré à certains moments ?

26. Reçoit-il des services complémentaires ?

a) Si oui, lesquels ?

27. Quels sont les besoins spécifiques à votre enfant ?

28. Les services en place sont-ils adaptés aux besoins de votre enfant ?

29. Comment percevez-vous les intervenants scolaires ?

30. Comment percevez-vous les intervenants communautaires ?

31. Les intervenants scolaires ont-ils aidé la transition de votre enfant de la maison à l'école ?

a) Si oui, de quelle façon ?

b) Si non, comment auraient-ils pu aider votre enfant dans cette transition ?

32. Les intervenants communautaires ont-ils aidé la transition de votre enfant de la maison à l'école ?

a) Si oui, de quelle façon ?

- b) Si non, comment auraient-ils pu aider votre enfant dans cette transition ?
33. La communication entre la famille et l'école est-elle importante pour vous ?
34. Les intervenants scolaires aident-ils cette communication entre la famille et l'école ?
- a) Si oui, comment ?
 - b) Si non, comment pourraient-ils aider cette communication ?
35. Croyez-vous que cette communication a un impact sur la transition de la maison à l'école et l'adaptation de votre enfant dans son école ?
36. Les intervenants scolaires et communautaires communiquent-ils entre eux ?
- a) Si oui, cela aide-t-il votre enfant pour la transition et l'adaptation à l'école ?
 - b) Si non, selon vous, cela aiderait-il votre enfant pour la transition et l'adaptation à l'école ?
37. Selon vous, qu'est-ce qui aide cette communication entre la famille et les services ?
38. Comment imaginez-vous les futures transitions de votre enfant ?
- D'une classe à une autre
 - Du préscolaire au primaire
 - Du primaire au secondaire
 - Du secondaire au marché du travail...
39. Avez-vous des questions ou des craintes par rapport à ces futures transitions ?
- a) Si oui, quelles sont ces questions ou craintes ?
40. À partir de votre expérience, quels sont les éléments qui pourraient faciliter ces futures transitions ?
41. À partir de votre expérience, avez-vous des suggestions pour aider les familles lors de la transition de la maison à l'école ?

ANNEXE 3

CODAGE THÉMATIQUE

CODAGE THÉMATIQUE

Composantes des codes :

Rubriques : - Facteurs facilitant la transition de la famille à l'école (FFT)

Catégories : - Planification de la transition (Plan)

- Identification des caractéristiques et des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille (Enf)

- Caractéristiques des programmes éducationnels et l'identification des habiletés à développer (Prog)

- Collaboration entre la famille et les services (Coll)

- Caractéristiques et la formation du personnel (Pers)

- Autres (Autres)

FFT/ Questions	Plan	Enf	Prog	Pers	Coll	Autres
1.		x				
2.		x				
3.		x				
4.		x				
5.		x				
6.		x				
7.		x				
8.		x				
9.		x				
10.						
a)			x			
11.						
a)			x			
b)						x (exp)
c)						x
						(dispo serv)
12.						
a)						x(exp, vécu)

13. a)						x(exp, dispo des services)
14.	x					
15. a)	x x					
16.						x (exp, vécu)
17.	x					
18.	x					
19. a) b)						x (exp) x (exp)
20. a)						x(exp) x(exp)
21.		x				
22.						x (attente s)
23. a)						x(attent es) x(att, exp)
24.						x(exp)
25.			x			
26.			x			
27.		x				
28.			x			x(satisf action)
29.				x		
30.				x		
31. a) b)				X x		X x
32. a) b)				x x		x x
33.					x	
34. a)				X	x	

b)				x	x	
35.					x	
36.						
a)				x	x	
b)				x	x	
37.					x	X (exp)
38.						x(anticipation)
39.						
a)						X (anticipation)
40.						X(exp, conseils)
41.						X(exp, conseils)

ANNEXE 4

CONTENUS DES ENTREVUES CODÉES

HENG

CARLOS

FARIDA

NASSER

HENG

Chercheur : Alors, c'est parti ! Alors, bonjour madame --- !

Maman : Bonjour Geneviève !

Chercheur : Merci beaucoup de... de participer à cette entrevue. C'est une entrevue qui va porter sur la transition, donc quand l'enfant passe de la maison à l'école. Euh, ce passage-là, comment ça c'est passé pour nous aider, euh, en tant que chercheurs, à trouver des solutions, des facteurs, à identifier des facteurs qui pourraient aider cette transition-là.

Maman : Ok

Chercheur : Donc, euh, on parle ici d'un milieu pluriethnique, donc des... d'enfants qui ne viennent pas nécessairement d'ici au Québec, qui sont originaires de d'autres pays. Donc on prend en considération ce facteur-là aussi. Également, le fait qu'ils ont un TED, donc euh, ce qui des fois peut être un facteur qui rend cette transition-là plus difficile.

Maman : Ok

Chercheur : Donc, on commence l'entrevue.

Maman : Ok

Chercheur : De quelle origine êtes-vous ?

Maman : Euh nous... euh nous on vient de... en Chine...

Chercheur : En chine, parfait.

Chercheur : Alors vous, est-ce que vous êtes nés ici, ou vous êtes nés là-bas ?

Maman : Euh, je suis née en Chine.

Chercheur : En Chine. Et le papa aussi ?

Maman : Oui

Chercheur : Et euh, quel âge à Heng ?

Maman : Euh, maintenant cinq ans et demi.

Chercheur : D'accord, euh, et puis, est-ce qu'il est né ici Heng ou il est né en Chine ?

Maman : Ouais ouais

Chercheur : Alors il est né ici.

Maman : Oui, son grand frère aussi.

Chercheur : Son grand frère aussi, il est né au Québec, d'accord.

Maman : Ouais

Chercheur : Et, est-ce que vous avez seulement un autre enfant ?

Maman : Ouais, euh, il est deux frères

Chercheur : Deux frères, d'accord.

Chercheur : Alors, ----, est-ce qu'il est plus âgé ou plus petit ?

Maman : Euh, neuf ans et demi, plus âgé.

Chercheur : Neuf ans et demi, d'accord.

Chercheur : Euh... Comment est-ce que vous décririez vos enfants ?...

Maman : ...

Chercheur : Si vous aviez à parler d'eux, euh, comment ils sont ?

Maman : Ah ok, pour les deux ?

Chercheur : Oui, les deux.

Maman : Alors, euh oui, euh, son grand frère, il euh, il aime bouger beaucoup. Donc euh, il avait beaucoup de énergie. Et parfois, il n'écoute pas, difficulté de écouter, depuis qu'il est petit, de écouter...

Chercheur : Écouter les consignes ?

Maman : Oui. Heng, euh, il est bien sage.

Chercheur : Hum hum, d'accord.

Maman : On pense que c'est plus facile pour Heng.

Chercheur : C'est plus facile pour Heng...

Chercheur : C'est parce qu'il est plus calme ?

Maman : Ouais, ouais...

Chercheur : Et il bouge moins ?

Maman : Il bouge moins et il écoute (rires).

Chercheur : (rires) Ah d'accord ! Super...

Chercheur : Et puis, Heng, plus précisément, comment vous pourriez nous le décrire, comment il était plus petit, comment il a grandi ?... Est-ce qu'il était gêné, est-ce qu'il aime les blagues... comment ?

Maman : Oui, oui, il aime beaucoup les blagues, même que quand il pouvait pas parler, seulement quelques mots, il a commencé à faire des blagues (rires).

Chercheur : Alors, même quand il ne parlait pas beaucoup, il faisait déjà des blagues ?

Maman : Et il est très heureux.

Chercheur : D'accord

Maman : Toujours très heureux, euh, il sour... euh il sourit tout le temps... il est toujours content !

Chercheur : Hum... d'accord.

Maman : Hum... quand il était petit, euh, il parlait pas beaucoup, il, comme... on trouve qu'il parle, qu'il commence à parler plus tard que son grand frère...

Chercheur : D'accord...

Maman : Ouais, il a euh, appris quelques mots, surtout nourriture, il aime.

Chercheur : D'accord, il a commencé à parler avec l'intérêt de la nourriture ?

Maman : Oui, oui, oui.

Chercheur : Super...

Chercheur : Euh est-ce que c'est cet, est-ce que c'est ce retard au niveau du langage qui vous a fait soupçonner que Heng avait peut-être un trouble envahissant du développement ?

Maman : Oui c'est oui c'est ça, le plus évident c'est euh, le retard de langage.

Chercheur : Oui, est-ce que c'est ça qui vous a fait dire, ah, peut-être qu'on va aller voir un médecin ?

Maman : Oui, aussi, il préfère jouer tout seul à la... à la garderie.

Chercheur : D'accord

Maman : Donc, on commence à penser si c'est possible avoir autisme.

Chercheur : Ok, d'accord

Maman : ...

Chercheur : Parce que ?

Maman : ...

Chercheur : Quand est-ce que vous avez commencé à avoir des soupçons que peut-être il était autiste ?

Maman : ...

Chercheur : À la garderie ?

Maman : Euh à la garderie, oui, euh depuis début, euh presque trois ans...

Chercheur : Hum hum

Maman : Euh, on pense oui, que c'est, la possibilité. Avant, parce que, parce qu'il y a des enfants qui parlent plus tard et il n'a pas beaucoup de problème de comportement, donc c'est pas évident.

Chercheur : D'accord, oui parce qu'il écoute bien, il ne fait pas de crise, il n'y a pas d'auto-stimulation ?

Maman : Ouais, il a l'air de... ouvert... il sourit tout le temps.

Chercheur : Il regarde les gens...

Maman : Il aime les gens, oui. Donc, c'est pas évident.

Chercheur : Oui, je comprends. Alors, vers trois ans, vous êtes allés voir un médecin ?

Maman : Euh, on... si euh, on est inscrit pour... sur une liste d'attente pour, à Ste-Justine, mais ça prend environ seize mois ou à peu près un an et demi pour avoir le le le équipe de médecins qui va euh évaluer euh diagnostic.

Chercheur : D'accord.

Maman : Donc c'est vers 4 ans et demi.

Chercheur : Vers 4 ans et demi, vous avez eu...

Maman : Il est diagnostiqué...

Chercheur : ... Puis euh, est-ce que ça été difficile pour la famille, pour la maman, le papa, quand vous avez reçu ce diagnostic-là... est-ce que vous avez eu peur ou...

Maman : C'est euh, c'est pas très euh, c'est pas très surpris, parce qu'on a déjà pensé... donc c'est comme réalité...

Chercheur : Hum hum

Maman : On doit accepter... c'est correct.

Chercheur : Hum hum...

Maman : Mais on sait que il faut, que il faut donner beaucoup de d'énergie euh beaucoup de temps à Heng, ouais.

Chercheur : Oui, vous faites un beau travail.

Maman : Ouais, merci (rires).

Chercheur : (rires)

Chercheur : Alors vous à ce moment-là, lors de la... lorsqu'on vous a annoncé que Heng avait un TED, est-ce que vous avez reçu un support d'une travailleuse sociale, d'une technicienne en éducation spécialisée, orthophonie, ergothérapie, psychologie... est-ce que vous avez reçu... ?

Maman : Oui, à Ste-Justine, oui, oui

Chercheur : À Ste-Justine

Maman : Ouais, y'a des euh, c'est comme éducatrice avec ergothérapeute, ils travaillent ensemble avec Heng, euh, après, il euh, quelques mois de rencontres, il y a aussi de... orthophoniste.

Chercheur : Ok

Maman : Il travaille avec Heng pendant 12 sessions, 12 fois.

Chercheur : D'accord, puis, est-ce que vous avez, euh, à ce moment là eu un, une travailleuse sociale qui a prit le dossier en main ? Ou c'est plus tard ?

Maman : Euh, hum, ça c'est avant le diagnostic... il y a une psychoéducatrice euh, CLSC notre, hum, Cavendish qui suit dans la garderie.

Chercheur : Ok

Maman : Elle aide de trouver les ressources.

Chercheur : Ok

Maman : Elle donner informations.

Chercheur : Alors, elle, elle a fait un peu ce travail-là...

Maman : Euh, oui, euh, elle m'a aidé

Chercheur : du CLSC Cavendish.

Maman : Heng a aussi participé, une activité au CLSC Cavendish...

Chercheur : Hum hum

Maman : Ça c'est pour, euh un programme pour euh les enfants qui a les différents problèmes. Y'a 5 enfants dans un groupe.

Chercheur : Ok

Maman : Ça c'est pendant 2 mois.

Chercheur : Alors ça c'était au moment du service de garde ?

Maman : Oui

Chercheur : À la garderie en fait ?

Maman : À la garderie, oui.

Chercheur : Donc, ce n'était pas en milieu familial, c'était un CPE ? Avec un programme spécial ?

Maman : Euh, ça c'est le programme fourni par le CLSC... Cavendish.

Chercheur : Ok ...

Maman : C'est une fois par semaine.

Chercheur : C'était une fois par semaine. Et puis le reste du temps, est-ce qu'il allait à la garderie ?

Maman : Oui

Chercheur : Est-ce qu'il était intégré dans un groupe régulier ?

Maman : Oui, il est toujours dans un groupe régulier à la garderie.

Chercheur : D'accord, c'était un CPE ou c'était un milieu familial ?

Maman : Ça c'était euh, quand il était là, c'est euh, c'est privé.

Chercheur : Privé

Maman : Maintenant, c'est public, après.

Chercheur : Super, merci beaucoup... Et puis, est-ce que ça s'est bien passé à la garderie, ou y'avait, ou avez-vous rencontré des difficultés, ou c'était bien ?

Maman : C'est euh, normalement c'est bien, le, la éducatrice est toujours nous dit que c'est difficile pour attirer L'attention quand les activités de groupe, ou parfois, pour le écoute, ça prend plus difficulté, efforts.

Chercheur : Ça prend plus d'effort pour lui de se concentrer ?

Maman : Hum hum, il se concentre, ouais.

Chercheur : Parfait. (Bruits, Heng parle en mandarin) Est-ce que tu veux un autre jeu Heng ? Tu peux te choisir un autre jouet. Veux-tu le train, les voitures... Choisis-toi un jeu mon cœur.

Chercheur : Alors à ce moment-là, c'était, euh, il était bien intégré dans le groupe régulier, mais c'était difficile au niveau de aller chercher l'attention lors des activités de groupe et de se concentrer dans le groupe.

Maman : Ouais, ouais.

Chercheur : Parfait.

Maman : Il est euh, il est aimé par les enfants.

Chercheur : Oui, oui... Beaucoup

Maman : Oui

Chercheur : Et lui, est-ce qu'il aimait aller à la garderie ?

Maman : Oui

Chercheur : Oui, il aimait ça se rendre là-bas ?

Maman : Euh, en général, il aime beaucoup aller à la garderie, mais sauf que le dernier 2 mois, il commence à refuser de aller à la garderie... Je n'ai pas trouver le la raison.

Chercheur : ok

Maman : Je sais pas, chaque matin...

Chercheur : Il ne vous a pas dit pourquoi ?

Maman : Je lui demande pourquoi, mais je, je n'ai pas le réponse... je ne sais pas pourquoi... Il pleurait avant de partir

Chercheur : Ah oui, il pleurait ? Et les intervenants n'avaient rien remarqué de spécial ?

Maman : Non

(bruits... Heng demande un jeu)

Chercheur : Le panier de sport, voilà !

Maman : C'est déjà très difficile, il pleurait longtemps avant de partir.

Chercheur : Ok

Maman : Mais après le, à l'école, il est toujours content !

Chercheur : Oui ? Ok !

Maman : Oui c'est très facile.

Maman : Oui, oui, il aime beaucoup l'école

Chercheur : Alors, euh, au moment de quitter la garderie, lorsque c'était fini, alors c'était l'entrée à l'école qui était préparée, est-ce que vous aviez des inquiétudes ?

Maman : ...

Chercheur : Est-ce que vous aviez des inquiétudes par rapport à l'entrée de Heng à l'école ? Avant que ça se fasse ?

Maman : Juste un petit peu

Chercheur : Un petit peu

Maman : Ouais...

Chercheur : À quel sujet ? Qu'est-ce qui vous inquiétait ?

Maman : Hum, euh, c'est comme si il aime, si il va aimer l'école.

Chercheur : Hum hum.

Maman : Ouais, s'il va aimer l'école, s'il va aimer les autres amis !

Chercheur : Hum hum

Maman : En général, il aime bien... quand il est allé euh, allé à la garderie, il n'aimait pas beaucoup, c'est juste quelques jours.

Chercheur : Ok

Chercheur : Mais l'école, c'était tous les jours...

Maman : Mais à l'école, il n'a jamais pleuré.

Chercheur : Ah ! Il n'a jamais pleuré !

Maman : Oui il aime beaucoup, il est content !

Chercheur : Mais avant que ça commence, est-ce que vous aviez peur qu'il pleure aussi ?

Maman : Oui, même on pensait que peut-être le premiers quelques jours, je vais l'accompagner toute la journée, mais c'est pas nécessaire.

Chercheur : Mais finalement, il a bien aimé tout de suite.

Maman : Ouais

Chercheur : Est-ce que vous aviez des inquiétudes par rapport au groupe, aux intervenants, à ce qu'on enseigne, ou vous étiez confiante par rapport à ça ?

Maman : Euh, je suis allée pour visiter la classe avant la fin de l'année, avant en été. Je pensais que c'était très bien, très bonne classe. Oui, on a de la confiance sur la enseigne, la façon de enseigner, oui.

Chercheur : D'accord, vous aviez déjà fait une visite.

Maman : Oui

Chercheur : La visite, est-ce que c'est vous qui avez demandé à la faire, ou est-ce que c'est quelqu'un qui vous a proposé ça ?

Maman : Oui, je... vais, j'étais allée informer à l'école pour demander la possibilité et c'est Sylvie qui m'a donné la possibilité de visiter les classes.

Chercheur : Mais c'est vous qui avez fait les démarches, de votre plein gré.

Maman : Oui

Chercheur : Et, est-ce que, justement vous me dites, Sylvie, elle vous a permis de visiter. Est-ce que vous aviez des questions par rapport à l'école, est-ce qu'elle vous a répondu ?

Maman : Euh, les questions sur la classe ?

Chercheur : Oui

Maman : Euh, c'est, euh les choses on inquiète, c'est euh si les autres... si les autres enfants par exemple, crier ou faire un important, euh un comportement euh...

Chercheur : Négatif ?

Maman : Négatif... S'il va faire impact sur Heng... Si Heng il va prendre... Ça, ça nous inquiète.

Chercheur : Hum hum... Ça c'était une inquiétude aussi, que les comportements négatifs, Heng il les reproduise.

Maman : Ouais...

Chercheur : Puis lorsque vous avez visité, avec Sylvie, est-ce qu'elle a bien répondu à vos questions ?

Maman : Oui, oui.

Chercheur : Alors lorsque votre enfant était prêt à entrer à l'école, vous aviez les renseignements, donc vous étiez confiants parce que vous aviez vu la classe, même si vous étiez un petit peu inquiet qu'il pleure ou qu'il apprenne des mauvais comportements, vous étiez quant même confiante du milieu scolaire.

Maman : Oui, oui, c'est un bon... la structure... enseignant...

Chercheur : Donc, en fait, à part vous, qui avez eu cette initiative d'appeler à l'école, y'a personne d'autre qui vous a aidé à trouver des informations sur l'école ?

Maman : ...

Chercheur : C'est toute seule que vous avez fait la démarche ?

Maman : Ouais, ouais.

Maman : Dès que on sait qu'il va aller à cette école, je téléphone pour faire la visite, pour connaître l'école.

Chercheur : Alors Heng n'a pas fait directement la transition de la... de la maison à l'école parce qu'il était allé à la garderie.

Maman : Oui

Chercheur : Est-ce que ça vous inquiétait ce changement de la garderie à l'école, ou vous étiez contente qu'il commence l'école.

Maman : Oui, je suis contente, parce que le dernier 2 mois, comme j'ai dis que c'était difficile.

Chercheur : Il pleurait beaucoup alors, vous avez pensé que peut-être un changement...

Maman : Peut-être un changement, ça va changer aussi...

Chercheur : D'accord

Maman : Oui, lui faire sourire

Chercheur : Alors, vous, pour préparer cette transition-là, pour Heng de commencer l'école, vous avez commencé par faire une visite. Est-ce que vous aviez amené Heng avec vous pour qu'il voit l'école ou vous étiez seule ?

Maman : Je suis allée, euh, toute seule

(Heng fait une demande)

Chercheur : Heng tu peux aller à la toilette si tu as envie de pipi. Tu peux aller.

Chercheur : Pardon, excusez-moi.

Maman : Ça va (rires)

Chercheur : Donc, vous avez... vous êtes venue seule. Heng, il n'avait pas vu... il n'avait jamais vu... d'accord.

Maman : Non

Chercheur : Est-ce que vous lui aviez parlé à Heng à la maison ? Tu vas commencer l'école... pour le préparer ?

Maman : J'ai parlé oui, mais je n'ai pas, je ne sais pas si il comprend.

Chercheur : D'accord, mais vous lui avez parlé doucement pour lui expliquer.

Maman : Ouais... et la psychoéducatrice aussi, elle nous a suggéré de prendre des photos de école pour euh, pour lui expliquer.

Chercheur : Ok

Maman : Mais je sais pas si il comprend ou non.

Chercheur : Alors ça serait la psychoéducatrice qui vous aurait donné du support et des idées pour préparer ce, cette nouvelle chose-là pour Heng.

Maman : Oui, oui.

Chercheur : Alors, comment ça c'est passé ? Je vais séparer la question en deux. Comment ça c'est passé pour Heng, pour lui, quand il est arrivé à

l'école ? Donc, comment il a réagi, comment vous avez vu votre enfant réagir ?

Maman : Euh les premiers jours ?

Chercheur : Oui

Maman : Oui, euh, le premier jour j'étais avec lui, je pense que il est très sérieux... oui, il fait les choses sérieuses et il aime prendre le collation (rires)

Chercheur : D'accord (rires)

Maman : Et toutes les activités il aime.

Chercheur : Il a toutes aimée les activités dès le premier jour ?

Maman : Ouais, ouais

Chercheur : Et il a bien réagi au contact des enfants

Maman : Euh... en général, oui.

Chercheur : Et puis, avec les intervenants aussi ?

Maman : Oui

Chercheur : Il a bien réagi ?

Maman : Oui

Chercheur : Super... Et à la maison, quand il est arrivé le soir ?

Maman : Il est content !

Chercheur : Il était content ?

Maman : Ouais

Chercheur : Et le lendemain, est-ce qu'il voulait venir à l'école ?

Maman : Ouais, ouais, oui.

Chercheur : Ok... super, donc vous pouvez dire que pour lui, ça c'est bien passé cette transition-là.

Maman : Oui, oui, oui

Chercheur : D'accord, et, euh... pour vous, est-ce que vous avez trouvé des choses difficiles, est-ce que vous aviez des inquiétudes, est-ce que vous aviez des peurs, ou est-ce que vous étiez contente... comment ça s'est déroulé pour vous la transition ?

Maman : Euh, c'est comme au début, on avait un petit peu inquiète si l'école est plus grande que la garderie. Mais quand on a observé le service de classe spéciale, très spéciale. Les professeurs prennent soin les enfants.

Chercheur : Hum hum

Maman : Ils prennent bien soin les enfants, on est pas inquiète (rires).

Chercheur : D'accord, donc c'est les intervenants aussi, la façon de gérer la classe qui vous a rassurée.

Maman : Oui, oui, oui

Chercheur : Est-ce que vous avez rencontré une difficulté avec Heng, soit pour vous, soit pour lui dans cette transition-là ou vous n'avez pas rencontré de difficulté ?

Maman : Non

Chercheur : Non ? D'accord...

Maman : Il est toujours content.

Chercheur : Alors, vous, si vous aviez à nous dire vos besoins. Quels étaient les besoins de Heng à ce moment-là, euh pour la transition ?

Maman : ...

Chercheur : Est-ce qu'il avait besoin... est-ce qu'il avait des besoins au niveau de l'enseignement spécialisé, euh, il avait des besoins spécifiques... est-ce que vous êtes capable de me dire ce que vous pensez, quels étaient ces besoins-là pour Heng ?

- Maman : Euh, je pense que il a besoin de un guide clair, très clair. Hum... bien organiser les activités...
- Chercheur : Hum hum... la structure...
- Maman : Oui... si il comprend tout, dans les activités, je pense que c'est bien.
- Chercheur : D'accord... Donc, lui, ses besoins se situent surtout au niveau de la structure, donc d'avoir un guide, une structure qui lui permet de bien comprendre. Voilà c'est l'école, voilà comment ça fonctionne.
- Maman : ouais
- Chercheur : Alors lui, il a besoin de structure, alors vous pensez que la classe adaptée lui a fourni cette structure-là lorsqu'il a commencé l'école ?
- Maman : Oui, oui, oui
- Chercheur : D'accord... Est-ce que vous aviez des attentes précises par rapport à l'école ? Est-ce que vous aviez dans votre tête, des choses que vous aimeriez que l'école fasse pour votre enfant ?
- Maman : C'est pour aider le développement, développer la communication, le langage.
- Chercheur : Hum hum... Communication, langage...
- Maman : Ouais
- Chercheur : Surtout à ce niveau-là. À d'autres niveaux aussi ou concentré sur ça ?
- Maman : Oui parce que ça c'est le difficile qu'il a.
- Chercheur : C'est là que vous sentez la difficulté majeure de Heng, donc c'est votre attente principale par rapport à l'école.
- Maman : Oui
- Chercheur : Est-ce que ces attentes-là sont restées les mêmes après qu'il ait fait la transition ou... C'est encore ces mêmes attentes-là, ou il y en a des nouvelles qui sont apparues ?

Maman : Euh c'est toujours les mêmes.

Chercheur : C'est toujours la même qui reste.

Maman : Oui

Chercheur : D'accord, euh, à part la classe spécialisée, vous avez dit que ça a aidé la transition, la psychoéducatrice qui vous a donné des conseils aussi, est-ce qu'il y a autre chose qui a aidé cette transition-là ?

Maman : ...

Chercheur : Ou... La classe et la psychoéducatrice, ce sont les facteurs en fait qui vous ont aidé ?

Maman : Ouais, ouais

Chercheur : Alors votre enfant fréquente une classe spécialisée dans l'école régulière. Est-ce qu'il a des moments d'intégration ?

Maman : Des moments d'intégration... le lunch et le service de garde, je pense il a connu déjà beaucoup de noms des amis dans les classes régulières.

Chercheur : Oui euh, il les connaît beaucoup et il s'améliore à ce niveau-là.

Maman : Oui

Chercheur : D'accord et euh, est-ce qu'il reçoit des services complémentaires ? Donc, par exemple, il y a des enfants qui vont au service ABA, des choses comme ça, est-ce que à part la classe spécialisée et les moments d'intégration dans les classes régulières, est-ce qu'il a des services complémentaires ?

Maman : Euh, non, mais on trouve ABA, c'est privé.

Chercheur : D'accord, donc, au privé ABA

Maman : Et aussi, on mène activité de thérapie musicale.

Chercheur : Alors au privé, ABA c'est 3 fois par semaine ?

Maman : 3 fois par semaine, ouais. Même si on craint, de penser à terminer

Chercheur : Ok, plus une thérapie musicale.

Maman : Ouais

Chercheur : Et pour la thérapie musicale, c'est dans un centre ou à l'hôpital ?

Maman : Au centre Yaldei

Chercheur : C'est dans le même centre.

Maman : Oui... mais c'est une fille, mais elle est partie finalement, donc c'est terminé aussi.

Chercheur : C'est terminé aussi... Donc les deux vont se terminer bientôt, ensuite il va bénéficier seulement de l'enseignement spécialisé.

Maman : Ouais, ouais

Chercheur : Ok, super... Alors euh, mise à part la communication, est-ce que Heng a d'autres besoins particuliers que Heng... auxquels il est important de répondre ou on se concentre majoritairement sur la communication ?

Maman : La communication, aussi la concentration dans les activités de groupe. Il a des difficultés.

Chercheur : Alors selon vous, est-ce que les services qui sont en place sont adaptés aux besoins de l'enfant ?

Maman : Ici ?

Chercheur : Ici, oui... et aussi au centre ABA, aussi... tous les services qui sont en place en fait... est-ce que vous croyez que c'est adapté ?

Maman : Euh... oui.

Chercheur : L'école et le centre ABA aussi ?

Maman : Oui...

Chercheur : Alors euh, comment percevez-vous les intervenants scolaires ?

Maman : Euh...

Chercheur : Donc, dans les classes, les intervenants, les intervenants que vous voyez dans l'école, comment vous pensez qu'ils sont, comment les voyez-vous ?

Maman : Oui, c'est très chaleureux... c'est avec le le... le bonne méthode, bien organisés, très bon, super (rires).

Chercheur : Et puis au niveau communautaire ou au niveau du privé, vous c'est plus au niveau du privé, vous, les intervenants au niveau du centre Yaldei, comment vous les percevez ? Est-ce que c'est la même chose, est-ce que vous percevez des différences ?

Maman : Le ABA ?

Chercheur : Oui

Maman : Euh... oui il est aussi chaleureux, mais c'est juste que le temps, qu'il y a beaucoup de annulations de sessions... oui les congés et tout.

Chercheur : Oui, oui, d'accord alors vous trouvez que, au niveau des intervenants, au niveau du service au privé, euh, y'a plusieurs interruptions de service, donc y'a des sessions qui sont annulées, reportées, ou...

Maman : Ouais

Chercheur : Alors ce n'est pas constant comme service.

Maman : Ouais

Chercheur : D'accord, est-ce que vous croyez que les intervenants scolaires, à l'école, ont aidé cette transition-là de Heng pour commencer l'école ?

Maman : ...

Chercheur : Est-ce que vous pensez que les intervenants ont aidé ?

Maman : Oui, je pense que oui, oui, parce que il aime beaucoup, il n'y a pas de difficulté. Je pense que les professeurs aident beaucoup.

Chercheur : D'accord, donc vous pensez que les professeurs, avec leur méthode et leur organisation, comme vous disiez tantôt ça aurait pu aider cette transition-là pour permettre à Heng d'être bien dans la classe ?

Maman : Oui, je pense que oui.

Chercheur : Et est-ce que vous pensez qu'ils auraient pu faire autre chose pour aider l'enfant ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous viennent à l'esprit que vous auriez aimé que les intervenants mettent en place ?

Maman : Pour la transition ?

Chercheur : Hum hum

Maman : Je pense que c'est... c'est bien déjà, oui.

Chercheur : C'était déjà bien.

Maman : Oui

Chercheur : Est-ce que la communication entre la famille et les intervenants scolaires, est-ce que vous croyez que c'est un élément important aussi ?

Maman : Oui, oui, c'est important

Chercheur : Euh, et puis est-ce que vous pensez que ici, à l'école, à l'école de votre enfant, les intervenants font en sorte que cette communication-là se fasse bien ?

Maman : Oui

Chercheur : D'accord... et comment les intervenants scolaires ont favorisé cette communication-là ? Est-ce que vous avez des exemples de comment ils peuvent vous aider à communiquer ?

Maman : Oui, c'est quand vous toujours écrire qu'est-ce qui s'est passé dans la journée, donc, je peux lui demander à la maison pour communiquer avec lui.

Chercheur : Super ! Donc y'a les, les les communications quotidiennes par le biais de l'agenda.

Maman : Oui

Chercheur : Est-ce que vous avez d'autres moments où vous croyez que la communication peut se faire entre les intervenants de l'école et la maison ?

Maman : Oui, si j'ai des questions, comme concernant ABA, je peux écrire sur l'agenda et on prend rendez-vous pour mieux comprendre... c'est bien.

Chercheur : Est-ce que vous croyez que les intervenants sont assez disponibles pour vous ?

Maman : Oui, oui, quand j'ai des questions, vous êtes toujours disponible.

Chercheur : D'accord, est-ce que vous pensez que cette communication-là, que les intervenants scolaires essaient d'avoir avec la famille, est-ce que cette communication-là, ça aide au niveau de la transition, au niveau de l'adaptation de l'enfant dans le nouveau milieu ?

Maman : Je pense que oui

Chercheur : Oui ?

Maman : Oui, s'il y a des problèmes, on peut résoudre tout de suite.

Chercheur : D'accord... Et euh, également, hum, est-ce que les intervenants scolaires et les intervenants communautaires ou du privé, ceux avec qui vous travaillez en ce moment, donc pour vous c'est le privé, est-ce qu'ils ont une communication entre eux ?

Maman : Communication... oui...

Chercheur : Entre l'école et le centre ABA

Maman : Entre l'école et le centre ABA... Oui, au début je pense, vous avez eu une rencontre pour planifier le plan...

Chercheur : ... cibler les objectifs...

Maman : Les objectifs... ouais

Chercheur : Et est-ce que vous pensez que justement, cette communication-là entre l'école et le centre ABA peut aider l'enfant dans sa transition et dans l'adaptation à l'école ?

Maman : Euh le, euh rencontre ?

Chercheur : Est-ce que vous croyez que ça aide l'enfant dans son adaptation que l'école et le centre ABA communiquent ?

Maman : Je pense que oui.

Chercheur : Oui ?... euh... et est-ce que vous pensez que ça aide la famille aussi, parce que les services ABA sont également des services dans la famille, donc est-ce que vous sentez cette communication-là entre la famille et les services ?

Maman : Euh... c'est euh... est-ce que vous parlez de « parents training » ?

Chercheur : Oui exactement, les services du centre ABA, qui viennent à la maison. Est-ce qu'ils communiquent avec vous ? Est-ce que vous sentez que ça vous aide aussi cette communication-là avec le centre ?

Maman : Oui, oui, ça nous donne une deuxième méthode.

Chercheur : D'accord

Maman : Comme par exemple pour le travail avec Heng à la maison.

Chercheur : Et puis, euh, pour les prochaines transitions, donc, je donne des exemples : si Heng change d'une autre classe, euh préscolaire jusqu'au primaire, euh du primaire au secondaire, du secondaire au marché du travail. Pour les années futures, est-ce que les transitions, ce passage-là est-ce que vous avez des inquiétudes ou vous avez imaginé des choses... comment est-ce que vous prévoyez ces choses-là ?

Maman : Je, je pense que s'il transite de spéciale à spéciale, je ne m'inquiète pas de ça, parce qu'il a toujours le soin spécial. Mais si le moment de intégrer dans un... dans un milieu régulier, ça je sais pas s'il va bien intégré... comme il peut pas bien communiquer, peut-être les autres enfants vont pas comprendre. Je sais pas s'il veut jouer avec lui ou...

Chercheur : Vous vous souciez de son intégration sociale... est-ce que les autres vont l'accepter, c'est ce que vous voulez dire ?

Maman : Ouais, aussi, s'ils jouent avec lui, peut-être s'il ne comprend pas les autres vont partir.

Chercheur : Hum hum

Maman : Et chercher d'autres enfants à jouer.

Chercheur : Donc ça, ce serait vos craintes, plus par rapport au niveau social.

Maman : Oui social.

Chercheur : Pas au niveau académique, ou...

Maman : Non, académique, je pense qu'il n'a pas de problème.

Chercheur : Euh, à partir de votre expérience de transition, vous avez vécu aussi la transition de la maison à la garderie, de la garderie à ici, euh, à la classe spécialisée au préscolaire 4 ans. Est-ce que vous pensez qu'il y a des choses, des éléments, qui aident, qui vont pouvoir aider ces futures transitions-là ? S'il intègre une classe du régulier ou s'il passe à un autre niveau, comme au secondaire, d'après votre expérience, qu'est-ce que vous pensez qui est le plus aidant, ce qui pourrait le plus aider Heng ?

Maman : ...

Chercheur : Est-ce que ce serait au niveau de la préparation, au niveau des intervenants, au niveau des parents, au niveau des services extérieurs ?

Maman : Euh...

Chercheur : ...

Maman : Euh... s'il a une idée très claire euh, dans sa tête, le structure est bien clair pour lui, je pense que ça peut aider.

Chercheur : Donc pour vous, ce serait surtout au niveau de la structure ?

Maman : Ouais

Chercheur : Et le programme qui va être mis en place, la méthode qui est mise en place dans la classe, ou au niveau de marché du travail peut importe, ça va être la structure qui importe. Vous trouvez que c'est un élément qui facilite la transition ?

Maman : Oui

Chercheur : Puis, à partir de votre expérience à vous, hem, est-ce que vous avez des suggestions pour, hem, pour les autres parents qui auraient à vivre cette transition-là ?

Maman : ...

Chercheur : Est-ce que vous avez des suggestions, ou des conseils pour ces autres parents-là, qui ont des petits enfants qui vont entrer à l'école à 4 ans et qui ont un TED. Est-ce que vous avez des conseils à leur donner ou des suggestions ?

Maman : ... Peut-être de faire les enfants comprendre du changement...

Chercheur : ... avec une visite ou...

Maman : Une visite, oui, une visite...

Chercheur : Donc visiter l'environnement de la classe avant...

Maman : Ouais

Chercheur : Et puis, euh, ça vous pensez que c'est vraiment un élément qui pourrait aider les futurs parents pour faire leur transition ?

Maman : Oui

Chercheur : D'accord, est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez ajouter par rapport à cette expérience-là que vous avez vécue ?

Maman : Oui, par rapport à la transition ?

Chercheur : Oui

Maman : Oui, parce que on a pas vraiment vécu de difficulté de la transition, c'était facile, ouais...

Chercheur : D'accord, alors, super ! Alors bien, merci beaucoup d'avoir, euh, collaboré au projet et d'avoir bien participé, c'est très apprécié !

Maman : Ça me fait plaisir !

CARLOS

Chercheur : Alors bonjour ! Cette entrevue-là, en fait, le sujet de ma recherche c'est le passage, la transition entre la maison et l'école. Donc, comment ça se passe pour les parents, puis, l'objectif, c'est un peu d'aller identifier qu'est-ce qui pourrait vous aider, vous comme parents et votre enfant aussi pour ce passage-là à l'école.

Papa : Ok

Chercheur : Donc, euh bien sûr, je prends en considération que l'enfant a un TED, donc souvent ça, ce, ça apporte de nouvelles difficultés par rapport à cette transition-là, parce que c'est un gros changement...

Papa : Oui

Chercheur : Puis aussi, on prend en considération le quartier Côte-des-neiges, où, euh, les enfants viennent de d'autres origines, d'autres... donc on prend ça en considération aussi dans la recherche.

Chercheur : Donc, bonjour et merci.

Papa : Bonjour merci, merci.

Chercheur : Donc on va commencer justement, de quelle origine êtes-vous ?

Papa : Euh nous sommes colombiens.

Chercheur : Colombiens... Alors les... le papa et la maman...

Papa : Et Carlos aussi.

Chercheur : Et Carlos aussi... il est né là-bas ?

Papa : Oui

Chercheur : Parfait... Alors, euh, il a quel âge votre enfant ?

Papa : Euh, maintenant y'a 6 ans.

Chercheur : 6 ans... il est pas né ici, depuis combien de temps, euh, il est arrivé ici ?

Papa : Euh... y'avait... il avait 3 ans... 3 ans... oui. Il est né en 2005, puis on est venus en 2008.

Chercheur : En 2008, vous êtes arrivés ici. Alors, vous avez décidé de venir au Québec, euh, pour le travail, pour...

Papa : Ben, moi je travaillais comme ingénieur en Colombie, puis Catalina aussi travaillait là-bas, mais on s'est... on voulait comme trouver d'autres options, pis un meilleur qualité de vie... Pis, y'a plusieurs aspects qui... y'a plusieurs aspects à voir... Euh... Plutôt aussi pour la sécurité, pour Carlos aussi, parce qu'on savait que y'avait comme quelque chose qui marchait pas, y'avait comme un espèce de difficulté. En Colombie, on a eu beaucoup de, de support au niveau de médecins et tout ça, mais... ils ne donnaient pas la réponse, les gens ne donnaient pas la, la réponse... la, la réponse comme qu'on voulait. Pis là, on cherchait partout, les diagnostics, y'avait des diagnostics, pis finalement c'est ici qu'on a trouvé la, la réponse après plusieurs... après un très dure démarche, on a trouvé que c'était quoi le problème, c'était quoi la difficulté.

Chercheur : Donc, ça aussi ça vous a... ça a joué, le fait que votre enfant avait une difficulté ça joué sur le fait ...

Papa : Oui, oui, absolument.

Chercheur : Ok, d'accord. Donc qu'est-ce qui vous a, en premier, euh, fait soupçonner qu'y'avait peut-être une difficulté chez votre enfant, est-ce que c'était la communication, des crises, des pleurs ?

Maman : Maintenant ?

Chercheur : Euh, avant, au début...

Maman : Quand il était petit ?

Chercheur : Oui

Maman : Des crises...

Papa : Il pleurait beaucoup... Puis il faisait les mouvements... Le plus important pour nous, c'était... y'avait un mouvement dans les mains.

Chercheur : Ok

Papa : Y déplaçait... il faisait bouger les mains, beaucoup, il faisait comme ça (mouvement rotatif, répétitif). Puis, quand on était chez nous, eh, y commençait à courir. Y courait un côté à l'autre, justement pour pouvoir dormir.

Chercheur : Hum hum

Papa : Y courait, y courait, il marchait, il tournait, pis des choses comme ça, pis on a dit ok, y'a quelque chose qui, qui va pas...

Maman : mais...

Papa : Mais c'est son grand-père, c'est le père de Catalina qui a, qui a, qui nous a vraiment dit : « heille, il faut faire quelque chose parce que ça, ce, c'est pas normal ! ».

Maman : Mais après il a commencé les euh, les, tous les interventions pour le orthophonie, le ergothérapie, il s'est amélioré beaucoup... mais euh...

Chercheur : Ces interventions-là d'orthophonie et d'ergo...

Maman : Ergothérapie

Chercheur : C'était en Colombie ?

Papa : Oui

Chercheur : Ok

Papa : C'était en Colombie... y'avait de massages, dans la bouche

Maman : Pour parler...

Papa : Pour parler parce que on, on entendait quelques mots, pis, y parlait pas, pas du tout.

Maman : Parce qu'il y avait un... des muscles pas assez forts.

Chercheur : D'accord. Alors, c'était au niveau des muscles de la mâchoire ?

Papa : Hum hum.

Chercheur : Donc, euh, comment est-ce que vous pourriez décrire votre enfant ? Ses qualités, là où y'a des difficultés ? Si vous aviez à le décrire... euh... dans vos mots en fait...

Maman : Maintenant ?

Chercheur : oui

Maman : Persévérant... je sais pas si c'est le mot... persévérant

Chercheur : Oui, vous voulez dire qu'il...

Papa : Qu'il essayait...

Chercheur : Qu'il continue malgré les difficultés ?

Papa : Oui... il est très amoureux, il est très mignon aussi...

Maman : Très intelligent aussi.

Papa : Très intelligent et il est très touchant... comme, comme quand il fait des choses, ou... une manière comment il parle... ouais, c'est ça, y'a des aspects qui sont très difficiles à décrire, mais c'est à peu près comme ça, il est très proche, attachant...

Maman : Je crois que tout le monde, tout notre amis.

Papa : Tout notre amis

Maman : Les amis... il est très...

Papa : Nos amis aiment beaucoup Carlos.

Maman : Ils est très... très spécial (rires).

Chercheur : (rires) Pis... Si... Les besoins de Carlos, euh, les besoins particuliers, euh, selon vous, euh, se situent où ? ... Est-ce que c'est des besoins au niveau de la communication, des besoins au niveau de la structure ?

Maman : La structure, ça veut dire quoi ?

Chercheur : Euh, ça veut dire, hem, en fait aménager l'environnement, adapter l'espace, l'horaire...

Maman : Adapter l'espace...

Papa : Ben, nous on a aussi, mais non je pense que plutôt la sociab... la partie sociale... Non ?

Maman : Oui, parce que...

Papa : En fait, lui, il est capable de s'adapter plusieurs aspects, dans plusieurs aspects, mais parfois, mettons quand vous êtes arrivée...

Chercheur : Hum, hum...

Papa : Lui, il est tombé tout de suite en crise...

Chercheur : Hum, hum...

Papa : Puis, ce sont des choses qu'on voulait, comme, attaquer... Euh, la communication pour l'instant, je pense ça va... il améliore beaucoup. Et ici, chez nous, on essaie de justement, lui donner en espagnol toutes les consignes et pour lui c'est clair, pour lui c'est très clair que maintenant, il est capable de dire non, on attend de voir un film pis y va dire non, en espagnol, pis quand je lui parle, en espagnol. Ça c'est tout le temps ici. À l'extérieur, quand il rencontre quelqu'un, au niveau social, il est capable de commencer à parler, si la personne parle en français, pis y va commencer dans ce cas-là à parler en français. Ou sinon en anglais, il va essayer de dire quelque chose...

Chercheur : Il comprend les...

Maman : Il comprend les... Il faut avoir une préparation avant

Papa : Oui

Maman : Parce que... souvent, au restaurant, quelque chose comme ça pour manger, il y a quelques personnes qui le regardent, il se cache, c'est comme un...

Chercheur : Des personnes qu'il ne connaît pas ?

Maman : Oui

- Papa : Oui ... c'est pour ça, qu'on cherche plutôt la partie sociale.
- Chercheur : Parfait, donc, les besoins se situent au niveau de la socialisation, et l'entrée en contact avec les gens...
- Papa : Hum hum, ouais... l'autre chose aussi...
- Maman : Et y'a les personnes qui le parlent, c'est comme : « Bonjour, ça va bien ? », il se cache, toujours...
- Papa : Mais après le temps, c'est ça qu'on voit, on remarque que, que el, lui, après quelques minutes ou après justement quelques, genre, juste de parler, lui il commence à sortir, puis il commence à essayer de socialiser, pis montrer des choses, essayer de dire des mots.
- Chercheur : Donc, c'est seulement au début...
- Papa : Ouais
- Chercheur : ... que c'est plus difficile... puis ensuite...
- Papa : Il commence...
- Chercheur : Ça lui prend un temps d'adaptation avant de, de pouvoir entrer en contact.
- Papa : Oui, euh, l'autre chose qu'on pense beaucoup, c'est quand, comment va être l'éducation pour lui dans quelques années. C'est à dire, on essaie de voir comment est-ce que on va, comment lui va réagir aux certaines situations, dans certaines situation, mettons quand il va aller à l'école, qui, je sais pas, les groupes sont pas les mêmes, pis y va trouver d'autres personnes, comment y va réagir... ce sont des choses qu'on...
- Maman : Comme l'Université (rires).
- Papa : L'Université, on voit tout le temps l'école...
- Chercheur : Les nouveaux...
- Papa : Ouais...

- Chercheur : Toujours les nouveaux...
- Papa : Chaque étape.
- Chercheur : ... les nouvelles personnes qu'y va devoir rencontrer à chaque étape, euh...
- Papa : Hum, hum...
- Chercheur : ... de sa vie... ça ce serait une inquiétude pour vous.
- Chercheur : Alors, euh... Donc, vous avez dit que ce qui vous avait aiguillé sur ce que vous pensiez ce qui pouvait être un trouble chez votre enfant, c'était les crises, les pleurs, les comportements d'auto-stimulation, les mains, euh, courir en rond, alors, vous avez décidé avec le grand-papa d'aller consulter, euh, mais vous avez pas reçu de diagnostique en Colombie, vous l'avez reçu au Québec...
- Maman : Non, non, on avait reçu le diagnostique de trouble de développement, mais... mais, pas la, pas la cause... c'est général, c'est tout le temps général...
- Chercheur : Ok
- Maman : Mais ça euh...
- Papa : non... euh... non
- Maman : Non spécifié
- Chercheur : TED non spécifié ?
- Maman : C'est ça
- Chercheur : Ok, alors en Colombie...
- Maman : En Colombie c'est toujours...
- Papa : C'était tout le temps comme ça, pis d'autres médecins ont dit que c'était autisme...
- Maman : Autisme

- Papa : Mais c'est tout.
- Chercheur : Ok
- Papa : Alors oui, y'a un autisme...
- Maman : Non, il avait dit... il avait dit que peut-être c'est un autisme.
- Chercheur : Ok, peut-être
- Maman : Pour, pour les mouvements répétitifs, mais, euh, les ergothérapie, les orthophonistes, m'a dit peut-être oui, mais peut-être non, parce que il avait des autres habiletés qui...
- Chercheur : Ok
- Papa : Qui étaient développées...
- Maman : ... qui étaient mieux que... oui.
- Papa : Qui étaient développées...
- Maman : Parce que c'est, euh, son orthophoniste, il a, hem, il a beaucoup, euh, des enfants autistes qui doivent... Elle travaille, elle travaille avec beaucoup des enfants autistes et Carlos il est complètement différent. Mais y'avait quand même des choses, mais...
- Chercheur : Il était différent des autres...
- Papa : Hum hum
- Chercheurs : ... qui étaient présents...
- Papa : Ouais, c'est ça. On essaie de...
- Maman : Toujours, c'est comme, euh, oui.... non...
- Chercheur : Ok... À quel âge il a eu le diagnostic en, en Colombie ?
- Maman : Un an à peu près.
- Papa : (parle espagnol), oui un an.

- Chercheur : Puis, ici ?
- Papa : Ici, c'est quand y'avait 4 ans.
- Maman : L'année dernière...
- Papa : 5 ans... au début des ans, au début de 5 ans. Au début de l'année prochain... euh, l'année passée.
- Maman : Il a commencé aller à l'école...
- Papa : Quand il avait commencé, eh, pré-maternelle.
- Chercheur : Et vous aviez, vous étiez, euh, vous avez reçu le diagnostique par le CSPE ?
- Papa : Euh, c'était le... les
- Chercheur : Le CSPE, euh, docteur Julien.
- Papa : En fait, on a eu beaucoup, on a fait beaucoup démarches. Euh, la première, c'était avec le CLSC. Ça c'était la première. On a eu comme un espèce de, de... y'avait comme une recherche sur les enfants comme ça, pis on a travaillé avec eux.
- Chercheur : Ok
- Papa : Ça, on nous a donné un peu l'idée. Après ça, ça l'a donné encore la réponse, non, ça a donné encore la réponse que disant, ok, c'est un trouble de développement générique... général...
- Maman : Non spécifique
- Papa : ... pas spécifique... Après ça, on a continué à chercher plus, pis, on est allés... c'était CSPE... CSPE avec le docteur -----, pis lui nous a référé à hôpital euh, Douglas... Pis à l'hôpital Douglas, on a commencé à faire des études, pis des recherches un peu...
- Maman : Aussi dans, chez un génétiste, qui sait, qui ... c'est elle qui nous a dit que ça allait, que c'est...
- Papa : ... que c'était X Fragile.

Chercheur : X Fragile

Papa : Oui, c'était finalement...

Maman : X Fragile...

Papa : ... dans l'hôpital... l'hôpital pour enfants.

Chercheur : Ok, à l'hôpital pour enfants.

Chercheur : Parfait... Donc, vous, à ce moment-là, est-ce que vous... comment vous vous êtes sentis par rapport à ce diagnostic-là ? En fait vous l'avez eu en premier en Colombie, vous l'avez reçu...

Papa : Ben...

Maman : On était tranquille, parce que, pour nous, ben on sait que y'a quelque chose que c'est comme ça... mais pour nous c'est... c'est...

Papa : C'est une manière différente...

Maman : C'est une manière, mais parce que on déjà sait que c'est quelque chose... c'est ça... ou c'est à cause de ça... mais avant, c'est comme, oui... non... non spécifique, c'est rien...

Chercheur : Ça vous a un peu rassurée de...

Maman : Oui

Papa : Oui

Chercheur : ... de savoir, euh...

Maman : Ok, il y a quelque chose...

Papa : C'était aussi un peu, un peu de tristesse aussi parce que on attendait pas... on attendait la réponse mais, c'est dur...

Chercheur : Oui

Papa : Mais, c'est très touchant... pis finalement, on a dit : « ok, ça va, on va continuer la vie comme ça pis, si Carlos est comme ça, on va s'adapter à son niveau de, de vie, pis tout ça. Parce que d'habitude, on... ce

qu'on voit, ou quand on va... mettons à l'école pour les rencontres avec les parents, on voit que les parents essaient de sortir les enfants de ce petit monde... pis essaient de sortir les enfants vers le monde où les autres... pis pour nous, ce qu'on a dit, ok, on va essayer de rentrer dans sa vie, pis de rester avec lui... d'essayer de donner, comme, le meilleur support...

Maman : Il comprend...

Papa : Oui, il comprend aussi...

Papa : C'est tout, mais c'était très touchant... encore, c'est très touchant...

Chercheur : Oui, c'est sûr...

Maman : Mais... (pleurs)

Papa : Mais... c'est, c'est, c'est normal... on, on est habitués

Maman : Mais je dis que c'est plus pour les autres personnes... (pleurs)

Papa : Oui

Chercheur : C'est l'extérieur... les gens qui vous entourent...

Maman : Parce que c'est comment on... Aussi, s'il y a quelque chose qui ne comprennent pas...

Papa : Y'a beaucoup de gens qui comprennent pas, qui ne comprennent pas comment est-ce que ça marche... Pis nous on a, on est bien appris qu'est-ce que ça veut dire, pis pourquoi ça vient, pis y'a beaucoup de choses qu'on sait maintenant, pis avant on savait pas, pis on disait, ah oui, c'est l'enfant, c'est comme ça. Maintenant on sait qu'est-ce qui, qu'est-ce qui a à l'intérieur. Maintenant, on est plus habitué...

Chercheur : C'est plus au niveau des gens... autour...

Papa : Ouais, tout est entourage...

Maman : Du monde qui parle... qu'on écoute... qui dit, eh, comme les enfants autistes sont comme... sont fous, sont... quelque chose qui est mal, ils font des commentaires...

- Papa : Ils parlent beaucoup de choses... que...
- Maman : Oui, c'est pas vrai.
- Chercheur : Parce qu'ils ne connaissent pas...
- Papa : Ouais
- Maman : Oui, parce qu'ils ne connaissent pas...
- Chercheur : Ils portent des jugements...
- Papa : Ouais, c'est ça.
- Maman : Ouais, c'est ça... Même y'a beaucoup de nos amis qui ne savaient pas que Carlos est... un enfant...
- Papa : Ah oui, c'est ça, c'est parce que, parce que depuis le début, en fait, quand on savait qui y'avait quelque chose qui était, qui était pas... normal, même chez nous, en Colombie avec la famille, tout ça, on n'a rien dit.
- Maman : Seulement ma famille
- Papa : Jusqu'à maintenant, personne sait. Personne connaît la, la vraie... qu'est-ce qu'il a, parce que on a dit, non, Carlos est normal, pour nous c'est normal, c'est un enfant normal, il... pis, les gens, posent pas de question. Si on donne plus d'informations, là, les gens vont commencer à poser des questions, ah oui, mais pourquoi... patati, patata, mais non, finalement, on dit non. Ça nous intéresse juste à nous.
- Chercheur : Donc, c'est un enfant, c'est pas un étiquette.
- Papa : Ouais
- Maman : Oui, c'est sûr... c'est plus pour ça, pour pas qu'il porter un étiquette. Parce qu'on a des amis qui a aussi, qui ont aussi des enfants et...
- Papa : Et ils jouent pas... jouent pas...
- Maman : Et le papa, je suis sûre que si on dit quelque chose, il commence comme aaahhh, ooookkk...

- Papa : Alors ça aider un peu...
- Chercheur : Parce qu'ils ont peur de ce qu'ils connaissent pas ?
- Maman : Oui, c'est ça !
- Chercheur : Vous faites un beau travail !
- Maman : (rires)
- Papa : C'est ça qu'on veut !
- Chercheur : Alors, hem... Après le diagnostic, vous avez reçu du support, vous m'avez dit... En fait, je vais faire les 2 : en Colombie et ici. Donc, en Colombie, vous avez eu du support de... orthophonie, ergothérapie...
- Maman : Psycho... psychope...
- Papa : Psychopédagogie ?
- Chercheur : Psychoéducation ?
- Maman : Non
- Papa : (espagnol)
- Maman : (espagnol)
- Papa : Psychologie de l'enfant...
- Maman : Psychiatre... pédo...
- Papa : Pédopsychiatre
- Maman : Pédopsychiatre... hem... et aussi... c'est comme un, comme un orthophoniste, mais qui travaille au niveau des muscles.
- Chercheur : Orthophoniste, ergo ?
- Maman : Oui, ergo et orthophoniste, mais il y a une autre personne, c'est comme un orthophoniste, mais il travaille plus les muscles, c'est comment on dit...

Chercheur : Comme un physiothérapeute, d'accord.

Maman : Oui, je cherche... c'est comment...

(...)

Chercheur : Est-ce que vous aviez aussi du service pour la famille, dans la famille, comme un travailleur social...

Papa : Ben... euh, ben non... ben, on n'a pas eu beaucoup de temps, parce que c'était juste 3 ans, pis, on... moi je travaillais pis ma femme...

Maman : Y'en avait plus de 5 cinq jours à la...

Papa : Ça, c'était 5 jours, 5 jours par semaine, Carlos était avec le...

Maman : 2 jours avec l'ergothérapeute, 2 jours avec l'orthophoniste...

Chercheur : Ok

Papa : Parce que, en fait, l'histoire au complet, c'est parce que au début, on travaillait, les 2 et pis quand Carlos est né, on voyait que lui, il voulait plus de support, on s'est dit, ok, je vais continuer à travailler, moi, Alejandro pis elle, va rester avec Carlos. C'est pour ça qu'on a pris chaque jour de la semaine pour rester avec lui, elle. Et Carlos était à la garderie...

Maman : À la garderie...

Papa : Jusqu'à un an je crois...

Maman : Avant midi, il était dans... dans les...

Papa : Dans les garderies... euh dans les...

Maman : ... thérapies

Papa : Thérapies

Maman : La thérapie et après, il va aller à... la...

Chercheur : À la garderie ?

Maman : ... la garderie.

Chercheur : C'est une garderie... euh... adaptée ou régulière ?

Papa : Euh... non, régulière.

Maman : Régulière

Chercheur : Ça c'est bien passé, la garderie ?

Maman : Oui, super

Papa : Ouais, super bien passé.

Maman : Super bien passé, parce qu'il a commencé la garderie, il avait, comme... là... là-bas, pour commencer la garderie, il faut que l'enfant soit propre.

Chercheur : D'accord

Maman : Il a commencé la garderie c'est... c'est super, parce qu'il a fait... il a commencé la... propreté ? Propreté à presque un an et demi.

Chercheur : Ok, très jeune !

Papa : Hum, hum

Chercheur : Mais dans... là-bas, ça se passait bien... avec les éducatrices de garde, puis les autres enfants ?

Papa : Oui... c'est parce que, là-bas, on voit pas quand... y'a pas un grosse différence, mais en fait, y'a une grosse différence, mais quand l'enfant est comme, très malade... c'est pas le mot, mais je trouve pas le mot... c'est comme si...

Chercheur : Quand y'a des besoins... spécifiques... ?

Papa : Plus les besoins sont, plus l'enfant va aller dans un autre école... mais quand les enfants c'était comme Carlos, la, non, ça va, on laisse.

Maman : Mais en plus il était très... trop...

- Papa : Il était très petit !
- Maman : Très petit, oui.
- Papa : On savait pas, même, même... on savait pas... c'était quoi la réponse.
- Maman : Et s'il ne parle pas, ce n'est pas grave parce que là, on dit que le enfant, il peut pas parler plus tôt...
- Papa : Il va parler plus tard...
- Chercheur : Les autres enfants ne parlaient pas nécessairement non plus à cet âge-là... Quand vous êtes arrivés ici, est-ce que vous avez eu... est-ce que vous avez continué à avoir du support...
- Maman : Ça c'est le problème (rires)
- Chercheur : (rires)
- Papa : Ça c'est un gros problème avec nous, même, ben, au début c'était...
- Maman : Je pensais retourner en Colombie...
- Chercheur : Ah oui ? Vous avez pensé...
- Papa : On voulait... Ben... elle avec Carlos..
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : Parce que au début, ben, même pour le fran... même, juste pour le français, on.. on voulait exprimer les choses, on voulait dire les choses... que on l'avait dans la tête en espagnol, mais quand on voulait le dire eeh, eeh... on était pas capable alors...
- Chercheur : Ok
- Papa : À ce moment-là, on voulait rencontrer des gens, pis prendre des rendez-vous ici pis là-bas, pis trouver des gens, pis personne nous répondait, finalement, on a touché plusieurs portes, pis on a trouvé la réponse... mais... ça nous a pris beaucoup de temps...
- Chercheur : Vous avez eu à faire beaucoup d'efforts... y'avait pas de service d'interprète pour vous aider, euh, à ce moment-là ?

- Papa : Ben, c'est parce que on... on connaissait personne ici alors on...
- Maman : Ils nous disaient tout le monde qu'il n'y avait pas d'interprète, quelque chose comme ça...
- Papa : Nous... on savait pas... on savait rien...
- Maman : Même, même, on a trouvé le CSPE, le, le docteur ----- parce que j'ai commencé à lire un livre pour euh, que c'est, c'est euh...
- Papa : C'est un livre qui dit...
- Maman : Aide-moi à te parler... c'est du docteur ----- . J'ai commencé à le lire, pour pratiquer le français, et pour aider à Carlos. J'ai commencé à le lire... tatata et il parle, docteur ----- de CSPE. J'ai cherché dans l'internet, pour informer, il a dit euh, j'ai regardé la direction... euh, l'adresse
- Papa : L'adresse...
- Maman : J'ai dis : « Ah ! C'est près d'ici ! » pis on a appelé, pis c'est...
- Papa : On a appelé...
- Maman : 8 jours après, y nous a donné un rendez-vous. Après, le docteur ----- nous a demandé : « Où est-ce que t'as trouvé mon... mon nom, tout ça ? » et j'ai dis : « Non, dans mon livre » « et comment il s'appelle ? ». J'ai dis : « Aide-moi à te parler ! » (rires) Ok, et c'est ah... et il a commencé un peu à rire. Et quand j'ai retourné ici, j'ai regardé le livre parce que il est... il a écrit comment... J'ai regardé le livre... c'est un livre qui, c'est lui qui les...
- Chercheur : C'est lui qui l'a écrit ?
- Papa : Ouais, c'est ça.
- Maman : C'est lui qui l'a écrit... j'ai dis comme : « ah ! merde ! » (rires)
- Chercheur : (rires) C'est bon !
- Maman : Ça parlait docteur -----, mais dans... dans le livre

Chercheur : Dans le livre... pas...

Maman : Pas dans la vie

Chercheur : Pas l'auteur ?

Maman : Oui, oui. J'ai dis : « Oh ! Non ! » (rires)

Papa : Pis... l'autre chose que c'était bien aussi, c'est parce que, dans le CSPE, y'avait quelqu'un qui travaillait pour le CSPE, pis qui travaillait pour la CSDM. C'est elle qui... vient de la Colombie.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Pis elle vient de aussi... la ville où est-ce qu'on...

Maman : de...

Chercheur : de la même ville que vous ? D'accord.

Papa : Alors on a... on a rencontré la personne... c'était très... c'était génial !

Chercheur : Ça vous a aidé parce qu'elle comprenait aussi, euh...

Papa : Nos besoins... euh, elle... elle nous a aidé aussi...

Maman : Nos problèmes...

Papa : ... à informer, trouver la place à l'école... pis...

Chercheur : Donc c'est vraiment à partir de ce moment-là que vous avez pu trouver le support que vous aviez besoin ?

Papa : Oui

Maman : Oui... Parce que c'est lui qui nous a demandé de faire des tests, d'aller chez le géné...

Papa : Généticien...

Chercheur : Il vous a référé...

Maman : Référé... c'est ça.

- Papa : Parce que même, même
- Maman : Pour nous c'est un ange ! (rires)
- Papa : Oui, oui, parce que même nous... moi j'avais essayé de trouver d'autres rendez-vous à... à l'hôpital pour enfants, à l'hôpital ici là... comment s'appelle ?...
- Chercheur : Ste-Justine ?
- Papa : Ste-Justine, euh centre Miriam et personne me répondait... non, la liste d'attente...
- Maman : La liste d'attente...
- Papa : ... est pour 3 ans, ou 2 ans... pis...
- Maman : Même il était dans une liste d'attente.
- Papa : Il était dans la liste d'attente pour l'orthophoniste.
- Maman : Pour l'orthophoniste, pour les thérapies, oui.
- Papa : Il est encore dans la liste d'attente je pense.
- Chercheur : Oui
- Maman : Autre chose, c'est que... on a, on a cherché aussi un orthophoniste, un ergothérapeute (espagnol)
- Papa : Euh, euh... privé
- Chercheur : Privé ?
- Maman : Mais c'est...
- Papa : Ça coûtait tellement cher !
- Chercheur : C'est très cher... pis sinon c'est les listes d'attente...
- Papa : Ouais... Le CLSC nous avait donné comme un chèque pour dire, oui, vous êtes dans la liste d'attente, prenez l'argent, c'était comme cinq

cent dollars, pour essayer de trouver comme un spécialiste, ou un orthophoniste, mais avec cinq cent dollars, c'était une semaine.

Maman : Une semaine

Papa : Parce que l'heure, ça coûte 90\$, ou 80\$.

Maman : hum hum

Papa : Alors on a dit non, on va continuer à travailler ici chez nous, pis la maman, elle a commencé à faire beaucoup de choses. Elle a fait beaucoup de choses pour Carlos ici, personnellement, parce que...

Chercheur : Elle travaillait à la maison ?

Papa : Oui, oui, parce qu'elle... elle avait trouvé chez... chez Dollorama toute les cartes avec les fleurs, les animaux, plein de choses, plein de trucs, pis a commencé à jouer avec ça... pis elle a... Carlos a développé beaucoup de choses...

Chercheur : Avec des images...

Papa : Oui, oui.

Chercheur : Parfait. Donc, et puis quand vous êtes arrivés ici, est-ce que Carlos il est resté à la maison pour travailler avec... avec la maman, donc...

Papa : oui

Chercheur : Donc, il n'a pas été à la garderie ?

Papa : Non, ben, lui il avait commencé à aller à la garderie, euh dans, dans une garderie euh, en français...

Chercheur : Hum hum

Papa : Milieu fam... milieu famille

Chercheur : Milieu familial ?

Papa : Ouais...

(la maman va chercher un cahier de découpages)

- Papa : Ça on l'avait fait en... en Colombie
- Chercheur : Très mignon (rires)
- Maman : Je l'ai fait comme... pour... papa, maman...
- Papa : Pour expliquer c'était qui...
- Maman : Toute la famille...
- Chercheur : C'est en Colombie ?
- Papa : Ouais
- Maman : Oui... ça c'est les jeux... pour les mots... la bouche... les oreilles...
- Chercheur : Le nez...
- Maman : ... le nez... Et ça, j'ai commencé les animaux...
- Chercheur : Les animaux... Et donc avec ça, il a... il a appris du vocabulaire ?
- Maman : Oui
- Papa : Oui
- Maman : C'est les pictos... les...
- Chercheur : Les vêtements...
- Maman : Les vêtements... (rires) des choses comme ça...
- Chercheur : Wow ! c'est magnifique, c'est beaucoup de travail !
- Chercheur : Donc, vous avez plus travaillé à la maison qu'à la garderie... le milieu familial, en français... est-ce qu'il est resté longtemps ?
- Papa : Ben, il est resté pas mal... je pense... pendant 8 mois.
- Chercheur : 8 mois ?
- Papa : 8-9 mois je pense.

Maman : Mais c'est le...

Papa : mais c'était bien pareil... parce que la personne était très, très spéciale avec Carlos...

Chercheur : Ok... donc, ça s'est bien passé ?

Papa : Hum... Bel accueil...

Chercheur : Donc ensuite, il a commencé... il a... il allait commencer l'école. Donc à ce moment-là, avant qu'il commence, est-ce que vous étiez inquiets...

Papa : Oui

Chercheur : ... par rapport à cette entrée-là à l'école ?

Papa : Oui... oui, beaucoup... Parce que on savait pas si c'était la meilleure option de tout de suite couper la garderie en milieu familial parce que...

Maman : Il était petit...

Papa : Il était petit, tous les enfants se connaissaient... pis c'était très proche... pis là, l'école, on savait pas comment ça marchait, même, y'a un histoire qui était...

Maman : (rires)

Papa : ... qu'on raconte... ben en espagnol... c'est plus, c'est plus drôle en espagnol. C'est parce que quand Carlos avait commencé l'école, on savait pas comment marchait, comment est-ce que ça marchait le, le comme la nourriture... pis...

Maman : Est-ce qui a des personnes qui va l'aider à...

Papa : Est-ce qui a quelqu'un qui va l'aider à manger... euh, qu'est-ce qu'on lui donne pour aller à l'école. Puis ma femme, la première journée, elle a préparé quelque chose qui, que Carlos adore...

Maman : C'est un vrai dîner...

- Papa : C'est un vrai dîner, c'était avec du riz, avec du poulet, avec des pommes de terre... parce que c'est un, une recette traditionnelle chez nous...
- Maman : Qu'il aime beaucoup... j'ai dit, j'ai dit, il va aimer ça, parce que c'est sûr qu'il va le manger ! (rires)
- Papa : Pis... c'est bon quand c'est chaud. Quand c'est pas chaud... personne aime ça. Pis on a donné ça, juste pour le lunch.
- Maman : (rires)
- Papa : Mais, y'est arrivé chez nous le soir, avec le même.
- Chercheur : Y'avait pas mangé ?
- Papa : Non, c'est parce que personne va le réchauffer, puis personne va lui donner, comme pour l'aider. Bah, on a dit ah ok, après ça c'était un sandwich, pis euh...
- Maman : Mais c'est... ce, son éducatrice... -----?
- Papa : Julie
- Maman : Qui nous a demandé de donner quelque chose...
- Papa : Que ça soit...
- Maman : Plus facile à manger, parce que c'est comme, pour le micro, c'est pas beaucoup...
- Papa : C'est parce qu'ils servent pour tout le monde.
- Chercheur : Ouais, c'est ça (rires)
- Papa : Mais, c'était drôle ! On pense maintenant qu'est-ce qu'on lui donne, on lui donne des pommes, du jus, un sandwich, c'est tout, mais ça marche.
- Chercheur : Il mange bien ?
- Papa : Oui... On avait beaucoup de questions au niveau de comment est-ce qui va...

- Maman : Les amis...
- Papa : ... les amis... interactions avec la... je pense c'est la même situation qu'on est en train de vivre avec le changement d'école.
- Chercheur : Pour la nouvelle école ?
- Papa : Oui
- Chercheur : Vous avez les...
- Maman : mêmes
- Chercheur : ... mêmes inquiétudes ?
- Papa : Les mêmes inquiétudes, ouais.
- Chercheur : À ce moment-là, avant qu'il commence l'école, est-ce que vous aviez des gens qui répondaient à vos questions... par le CSPE, ou...
- Maman : C'est... mais, ah, c'est euh, la psychoéducatrice du CSPE... humm... comment elle s'appelle ?
- Papa : CSPE ? ... Ah ! Ok ! ... Y'a quelqu'un qui travaille au CSPE...
- Chercheur : ----- ?
- Papa : Oui, ----- oui, elle nous aidé beaucoup, aussi...
- Maman : nous a expliqué...
- Papa : Elle nous a expliqué, nous a rassuré...
- Chercheur : Elle, elle vous a expliqué...
- Papa : Oui, le CSPE pour nous, c'est vraiment le top, parce que même le CLSC avec un autre, un médecin...
- Maman : une travailleuse sociale
- Papa : ... une travailleuse sociale, elle nous a aidé beaucoup, je sais pas comment elle s'appelle.

- Maman : Non, la travailleuse sociale, non pas la, eh, le médecin.
- Papa : Ouais, y'avait quelqu'un là-bas qui avait aidé aussi. Pis le CSPE c'était même on voulait pas déménager d'ici parce qu'on voulait le support du CSPE.
- Chercheur : Du CSPE... Vous vouliez rester près...
- Papa : Ouais
- Chercheur : Puis, donc, avec le CLSC et le CSPE, est-ce que vous aviez l'impression que vous aviez des bons renseignements, des bonnes informations concernant l'école ?
- Papa : Surtout le CSPE.
- Chercheur : Plus le CSPE ?
- Papa : Ouais... Le CLSC, c'est très générique...
- Chercheur : Hum hum
- Papa : Ils donnent... Le CIS... Le CLSC te donne un paquet de feuilles comme ça pis tient, appelle les gens, mais pas vraiment de support. C'est après, quand Carlos a commencé l'école qu'on avait contacté la personne, le travailleur social, pis c'est elle qui nous a... mais, avant de commencer l'école...
- Chercheur : Avant de commencer l'école...
- Maman : C'était tout le CSPE
- Chercheur : Donc, vraiment, la personne qui vous a le plus aidé, c'est à partir du CSPE ?
- Papa : CSPE, ouais.
- Chercheur : Donc, hem, vos craintes, c'est normal qu'elles étaient là. Est-ce que vous aviez fait quelque chose de spécial pour préparer ce passage-là à l'école, est-ce que...

Papa : On a pris des journées, pis je pense que c'est moi qui est allé avec lui pour rester quelques... ben en fait, Carlos passait pas toute la journée. Il passait comme une partie de la journée à l'école, puis à la garderie. Il restait certains... quelques heures à la garderie, puis après ça c'était l'école.

Chercheur : Ok

Papa : Pis on voulait comme...

Chercheur : Vous avez fait une transition...

Papa : Une bonne transition...

Chercheur : Ça, est-ce que c'est quelqu'un qui vous a aidé à faire cette transition-là, ou c'est vous qui avez...

Papa : Ben, c'est nous avec -----.

Maman : Avec -----

Papa : Avec ----- pis euh...

Chercheur : Le personnel de l'école... ----- et -----...

Papa : Absolument

Chercheur : Ok... Donc, est-ce que ça s'est bien passé cette transition-là pour l'enfant et pour vous ?

...

Chercheur : Est-ce que... comment ça s'est passé, est-ce que vous avez rencontré des difficultés, ou...

Maman : Non, avec ----- c'était...

Papa : Non, avec ----- c'était magnifique, parce que elle travaillait très très, très proche de Carlos, pis elle nous donnait des nouvelles, elle donnait des informations, oui ça va. Moi, même, moi personnellement, j'appelais -----, mais je sais qui a pas un téléphone pour parler avec elle, mais c'était l'école, pis ah, ok, je veux parler avec -----... oui,

mais elle est dans la classe... non, je voulais parler avec elle... elle passait le téléphone...

Chercheur : Elle passait le téléphone, d'accord...

Papa : Bah, c'était mieux comme ça.

Chercheur : Donc, ça s'est bien passé, surtout avec les intervenants scolaires qui étaient là en place, qui vous ont, euh, rassurés. Donc, vous parlez de, humm, de Carlos avec les besoins spécifiques. Hem, au niveau de cette transition-là, est-ce que Carlos avait des besoins spéciaux ?

Papa : Heeuuummm...

Chercheur : Ou vous avez pas noté ça ?

Papa : Euh, le langage, c'est sûr.

Maman : C'est quoi la question ?

Chercheur : Dans cette transition-là, quand il a commencé l'école, est-ce qu'il avait des besoins particuliers que vous... que Carlos présentait... Donc, est-ce qu'il y avait des choses particulières, est-ce qu'il avait des besoins spéciaux ou si...

Papa : C'était toujours le langage... le langage

Maman : Besoins spéciaux c'est comme.... ?

Chercheur : Ben, comme...

Papa : Aller aux toilettes...

Chercheur : Oui, aller aux toilettes, ou de l'aide pour certaines choses... de l'aide pour aller dans la nouvelle école, parce que...

Maman : Non, non, c'est comme maintenant qui... Mais c'est ça qu'on a demandé ———, c'est ça l'inquiétude à nous, que, c'est il va aller tout de seul à l'école... aux toilettes, et qui se...

Papa : Pour le service de garde

Maman : Ouais, pour le service de garde, c'est Julie qui nous a rassurés... non, il va aller avec moi, ou avec ----- et les toilettes, c'est ici à côté, c'est le première local. C'est juste des choses comme ça...

Chercheur : Sinon, ça allait... Alors vous, est-ce que vous aviez des attentes par rapport à l'école ? Est-ce que vous vouliez des choses de l'école à ce moment-là, avant de commencer, est-ce que dans votre tête, vous...

Papa : Ben, c'était premièrement le transport, le transport, c'était la première chose parce qu'on savait pas comment... comment arranger le transport le matin pis le soir... la... l'après-midi. L'autre chose, le service de garde, parce que... l'école commence à telle heure pis... on savait pas si... si Carlos restait avec quelqu'un seul ou si y'était avec tout le monde mélangé... ça c'était l'autre chose, euh, pour manger, on attendait voir, ok c'est, c'est quoi que l'école va donner ou fournir, ou c'est nous qui doit le faire. Après ça, on a fait la démarche

Maman : La eh...

Papa : La collation... Au niveau d'orthophoniste on attendait vraiment l'orthophonie, mais on a...

Maman : C'est pas toujours qu'il a...

Papa : Donc on a... on voulait...

Maman : C'est ça, comme un suivi dans l'école.

Papa : Oui, parce que quand il est allé, quand il était en Colombie, il recevait beaucoup de support en orthophonie, mais 2 ans... je pense que 2 ans après, c'est qu'on avait commencé ici. Que les 2 ans, il a commencé à reculer...

Chercheur : Ok

Papa : C'est pour ça que finalement on a trouvé le docteur Gilles Julien, pis à ce moment-là, c'était 2 ans qu'on était en train de chercher, de voir c'est qui dans, dans ce 2 ans là, lui, il avait commencé à reculer... C'est plus comme ça, puis, il parlait rien, il avait perdu tout le vocabulaire qu'il avait appris en Colombie, pis des choses comme ça... des comportements aussi, la crise quand on voulait prendre l'autobus. Alors, à ce moment-là, l'école, on voulait savoir, ok, est-ce que l'école va continuer à donner le support pour orthophonie...

Chercheur : Pour qu'il continue d'avancer.

Papa : Ouais

Maman : Et on va changer la garderie pour l'école, parce que dans la garderie, c'est le milieu familial qui ne donne pas la stimulation qui...

Papa : Ouais c'est ça...

Maman : ... les besoins qui...

Papa : Les enfants vont juste jouer pis... c'est tout.

Chercheur : Donc, le suivi, la stimulation au niveau du langage...

Papa : La discipline... c'est parce qu'il faut aller aux toilettes à telle heure, à telle heure, il faut manger à certaines heures, pis... la discipline...

Maman : Pis... le... les tâches, les ateliers, les choses que vous faites dans les coins qui les aident beaucoup.

Papa : Les coins, ouais, quand il a commencé à travailler dans... comme des activités qui sont déjà très...

Chercheur : Structurées ?

Papa : Structurées...

Chercheur : Encadrées...

Papa : Ça c'est quelque chose qu'on attendait ici.

Chercheur : Hemm, maintenant que cette transition-là, elle est faite, est-ce que ces attentes-là sont restées les mêmes ou vous avez de nouvelles attentes par rapport...

Papa : Euh... on a encore l'orthophonie (rires)

Chercheur : (rires)

Maman : On est...

Papa : Ça c'est quelque chose qu'on a pas trouvé.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Euh, stimulation, c'est très bon, on trouve que la réponse a été bien...

Maman : Pour le travail c'est...

Papa : Le travail c'est super ! L'intégration entre les enfants des classes régulières et les enfants de classe TED, ça c'est quelque chose qu'on aime... on aime beaucoup, parce que ça c'est quelque chose que Carlos, ça... euh, ce situation-là a aidé beaucoup Carlos justement pour pouvoir connaître d'autres personnes...

Chercheur : Hum, hum

Papa : Pis voir que...

Chercheur : Interagir...

Maman : Interagir... pour la... pour la fin, quand on le cherche, c'est tous les amis que, qui disent : « bye bye Carlos » « bye Carlos ----- »... on est comme... waahh ! (rires)

Papa : Pis la même question revient maintenant, quand on va changer d'école.

Maman : Aaah !

Chercheur : Donc c'est la... la future transition, ça vous inquiète encore...

Papa : Ouais

Chercheur : Donc, ce qui vous avait aidé dans la première transition, donc, c'était le CSPE, vous aviez des bons conseils, puis vous avez dit aussi Julie, l'intervenante et l'éducatrice de l'école. Alors est-ce que vous pensez que pour les autres transitions qui arrivent, comme le déménagement, ou comme le secondaire, plus tard, dans les futures études, ce sont les mêmes inquiétudes que vous aviez, ou elles ont changées un petit peu ?

Papa : Hummm...

Maman : Je sais que pour le déménagement... non... c'est plus pour les personnes...

Papa : Pour l'école...

Maman : C'est plus pour le social, comment il va interagir avec les personnes qu'il ne connaît pas.

Chercheur : Donc, c'est pas l'adaptation nécessairement dans sa classe, c'est plus les nouveaux...

Maman : Les personnes

Papa : Son entourage

Chercheur : Son entourage, ok.

Papa : C'est sûr que...

Maman : Parce qu'on avait déménagé ici 1 fois.

Chercheur : Hum, hum

Maman : Il a compris, on lui a expliqué c'est quoi... que on a changé la maison, c'est pas ça, c'est...

Papa : On va déménager... l'autre plus jolie, pis tout ça... on a trouvé un appartement plus proche de chez nous, justement pour pas laisser Côte-des-Neiges, pour pouvoir continuer avec le CSPE...

Chercheur : Le CSPE

Papa : Et... pour l'école aussi, continuer avec le service de transport...

Chercheur : Hum, hum

Papa : Même si l'appartement est... est encore comme l'autre au niveau des grandeurs, mais la place est plus jolie, tout ça, c'est plus sécuritaire pour lui, alors...

Maman : Mais il a compris ça.

Papa : Il a compris ça, ouais.

- Maman : Mais, toute l'adaptation pour lui, c'est tout, c'est pas comme un... un enfant qui ne dort pas parce qu'il a changé la place...non.
- Chercheur : Non ?
- Papa : Non
- Maman : Non, on l'explique, mais c'est plus pour les... les...
- Papa : Les gens
- Chercheur : Ok. Donc, comme vous disiez, ses amis lui disent bye bye, vous êtes inquiets que là-bas, ça soit...
- Papa : Est-ce que là-bas, il va avoir la même interaction qu'il a, qui a eu à l'autre école, à -----, parce qu'on sait que vous avez fait un bon travail...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : En intégrant les enfants, tout ça... on sait pas si ça va marcher pareil à l'autre côté...
- Chercheur : Ok
- Maman : Il dit toujours que ça c'est mon ami de l'école, ça c'est mon ami à l'école, mais pour l'autre côté... il est comment ?
- Papa : On sait pas.
- Chercheur : Donc, votre enfant, en ce moment, y'est dans une classe spécialisée pour les enfants qui ont un TED, dans une école régulière, donc il côtoie des enfants. Donc, vous avez dit qu'il avait des moments d'intégration au service de garde, dans la classe aussi...
- Papa : Dans les transitions...
- Chercheur : Dans les transitions...
- Papa : Quand il mange... je pense qu'il mange dans la classe régulière.

Chercheur : Euh... transitions... service de garde... puis des moments dans la classe...

Papa : Oui... même avec les sorties, les sorties...

Maman : Mais, il y a des enfants de la classe régulière qui va...

Chercheur : Qui vont dans la classe.

Maman : ... qui va dans la classe pour les lire les livres... pour...

Chercheur : Oui, oui, c'est ça... donc les moments de lecture, de jeux aussi, y'a des moments... les habiletés sociales pour jouer, faire des activités avec les élèves du régulier. Euh... puis les services complémentaires, est-ce qu'il en reçoit ?

Papa : Comme ?

Chercheur : Comme un service...

Papa : Ok, comme avec vous, on a le service avec le centre Miriam...

Chercheur : Oui

Papa : Il nous a donné beaucoup de support, euh...

Chercheur : Centre Miriam...

Papa : Oui... après une... belle démarche (rires)

Chercheur : Oui, après une longue démarche (rires)

Maman : Longue !

Chercheur : Mais maintenant, vous avez quelqu'un du centre Miriam qui travaille...

Papa : Oui

Chercheur : Puis, est-ce que vous avez une travailleuse sociale également ?

Maman : Oui

Papa : On l'a, oui. Pis elle nous aide beaucoup trouver des services, euh, pour les camps d'été, pis des choses de même.

Chercheur : Super, donc, est-ce que les services qui sont en place, donc l'école, le centre Miriam, la travailleuse sociale, est-ce que ça répond aux besoins de votre enfant ? Est-ce que vous pensez que...

Maman : Ça aide

Papa : Ça aide... ça aide beaucoup, mais c'est pas suffisant...

Maman : Non (rires)

Papa : On attend toujours mettons, continuer à travailler avec le CSPE, parce que on aime... on aime beaucoup le CSPE... on trouve qu'ils font de bon travail.

Maman : Si c'est plus la liste d'attente pour la ... le... beh... la thérapie... mais Carlos a beaucoup progressé...

Chercheur : Beaucoup... beaucoup

Maman : Mais c'est plus, eh... dans les... dans l'école. Mais c'est pas comme on est... comme une personne qui nous dit hey, c'est super et quelque chose, non, il est quelque chose qui... mais les choses, c'est que, une chose qui soit plus personnalisée que...

Papa : Que général

Chercheur : Que général, hum, hum... Donc, euh, au niveau des intervenants scolaires, comment est-ce que vous percevez l'équipe d'intervenants scolaires, à l'école ?

Maman : Super !

Papa : Super ! Très très bonne équipe !

Chercheur : Puis, au niveau des intervenants communautaires, donc, euh, le CSPE ?

Papa : CSPE ? Très bon aussi, CSPE c'est très bon, même le CLSC... avec la madame...

Chercheur : Le CLSC aussi...

Papa : ... avec la travailleuse sociale.

Chercheur : Donc, est-ce que vous pensez que les intervenants scolaires ont facilité, ont aidé cette transition-là ?

Maman : Tout à fait

Papa : Oui... absolument... oui

Chercheur : Puis, euh, les intervenants communautaires ?

Papa : Euh, oui aussi... euh je sais pas dans quel point de la transition, mais...

Chercheur : Peut-être au niveau de vous... de vous préparer...

Papa : Au niveau de nous, de nous préparer et aussi de parler... même pour nous, c'est très important que Carlos rencontre d'autres personnes parce que lui, il est tout le temps avec nous. Pis même maintenant, c'est beaucoup mieux, parce que, bon, ma mère vient de, après-demain, sa mère vient de, sa mère est venue, ça fait quelques semaines, et ma sœur est ici alors, lui, il est plus accompagné, mais y'a pas des enfants, on a pas de... ben, on a des amis où y'a des enfants qui sont autour de lui, mais sont pas des enfants qui sont à côté de lui tout le temps, alors les seuls enfants qui sont à côté de lui, c'est à l'école, alors...

Chercheur : C'est à l'école

Papa : ... alors on essaie de... mais c'est correct... c'est bien ça.

Chercheur : D'accord, mais, hem, au niveau de la famille et de l'école, est-ce que vous pensez que la communication est importante ?

Maman : Oui

Papa : Oui... oui... on adore à chaque... à chaque soir, quand on arrive, on aime beaucoup voir qu'est-ce que vous écrivez ou euh...

Chercheur : Dans l'agenda...

- Papa : Dans l'agenda
- Maman : Je lui demande Carlos avant de lire...
- Papa : On lui demande toujours : « qu'est-ce que t'as fait ? » « est-ce que t'as mangé ton chandail ? » « est-ce que t'as fait... »
- Maman : Les devoirs ? le travail individuel ? »
- Papa : On lui demande toujours, pis lui il sait maintenant qui... qu'il doit nous donner, comme des nouvelles.
- Chercheur : D'accord
- Papa : Pis lui, je suis allé manger Tim Hortons, des choses comme ça...
- Maman : Et après, c'est lui qui nous demande de lire l'agenda.
- Papa : Oui
- Maman : Mais, à voix... à voix haute ?
- Papa : À voix haute.
- Chercheur : Il veut entendre ce qui est écrit ?
- Papa : Ouais, il veut entendre.
- Maman : Il connaît. On dit, il a fait de travail... il dit « Ooouuuuii !! » (rires)
- Chercheur : C'est bien ! Donc, euh, les intervenants scolaires, est-ce qu'ils aident cette communication-là ?
- Papa : Oui
- Chercheur : Ok, donc, avec l'agenda. Est-ce qu'il y a autre chose que l'agenda qui vous permet d'avoir une communication avec l'école ?
- Maman : Les ateliers...
- Papa : Les ateliers... euh, moi, quand moi, moi, à chaque fois que j'arrive à l'école pour le ramasser ou sinon Catalina vient le chercher, on essaie de parler avec les gens qui sont là... et comment c'était ? est-ce qu'il a

fait quelque chose ? Pis eux ils savent maintenant, qui doivent nous donner un tout petit nouvelle.

Maman : Aussi, on a l'occasion entre nous et le...

Papa : Le CLSC ?

Maman : Non, le service de garde

Chercheur : Le service de garde... donc ça vous croyez... vous croyez aussi...

Papa : Ouais... c'est pas... on sait pas si c'est correct, si pourrait être quelque chose mieux, mais pour l'instant, pour nous, ça semble... ça marche bien.

Maman : C'est ----- et ----- qui...

Papa : ----- et ----- qui nous donnent des nouvelles... des très belles personnes.

Chercheur : Hum, hum. Donc, est-ce que vous pensez que cette communication-là, ça aide aussi à l'adaptation de l'enfant dans son... dans l'école ?

Papa : Oui, absolument, parce que comme ça, on sait qu'est-ce que Carlos est en train de faire, pis on lui rassure pour lui dire ok, moi, à chaque fois que je m'en vais à mon travail, moi je lui parle, ok, tu vas faire ton travail individuel, fais attention à tes amis, euh... parle avec tes amis, joue beaucoup, et fais tes devoirs, des choses comme ça, et c'est parce que, la journée avant, j'ai eu des nouvelles, alors je sais qu'est-ce que je pourrais lui demander.

Chercheur : Ok

Papa : Ça nous aide beaucoup

Maman : Et ça rassure... hem, pour moi...

Papa : C'est, euh, c'est rassurant.

Chercheur : Ça vous rassure, ça vous permet aussi de communiquer avec votre enfant.

Maman : Oui

Chercheur : D'accord. Donc, est-ce que... est-ce que vous avez l'impression que les intervenants de l'école et les autres intervenants, comme le centre Miriam, ou, euh, le CSPE, communiquent aussi entre eux... et le service de garde ?

Papa : Hummm, ben, euh, entre le centre Miriam et l'école, ça marche, parce que je donne... je reçois des nouvelles de temps en temps...

Maman : Et, euh, ---- ?

Papa : -----, oui.

Maman : Elle va...

Papa : On reçoit des nouvelles...

Maman : Et c'est souvent qu'elle va à l'école.

Papa : Ouais... entre... Moi je trouve maintenant que entre le CSPE pis l'école, y'a un lien qui a été coupé.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Y'a quelque chose qui a été coupé... avant, c'était plus... plus... comme plus proche, maintenant, je vois pas tant... Le CSPE est maintenant comme s'arrêté pis...

Chercheur : Avez-vous l'impression que ce lien-là pourrait aider encore... s'il pouvait être rétabli ?

Maman : Ouais

Papa : Ouais, parce que, parce que on sait que le CSPE travaille beaucoup, pis y'a beaucoup de choses qui font, qui... y'a des activités aussi. Hem, maintenant, on a pas beaucoup de temps pour pouvoir y aller pis rester là-bas toute la journée, mais, quand même, si on reçoit des nouvelles, ou...

Maman : Mais c'est aussi parce que Carlos s'est amélioré beaucoup, qui est... ok

Chercheur : Ils ont donné un peu le...

Maman : Oui

Papa : Mais on comprend aussi, là.

Chercheur : Donc, euh, vous nous disiez que par rapport aux prochaines transitions, donc, dans une autre classe, dans une autre école, ou au secondaire... sur le marché du travail... ça vous inquiétait un peu, surtout par rapport, euh, aux, euh, à l'aspect social, pis à l'intégration euh...

Papa : oui

Chercheur : ... son intégration sociale.

Papa : Oui, c'est surtout la partie sociale.

Chercheur : Puis, à partir de votre expérience, de ce que vous avez vécu jusqu'à présent, qu'est-ce que vous pensez qui pourrait aider ces futures transitions-là ? Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider, euh, pour que ça se passe bien ?

Papa : Je sais pas.

Chercheur : Est-ce qu'il y a des gens, ou des, des... une façon de faire ?

Maman : Pour nous, ça va être super comme ça, que dans l'école ils font l'intervention, vous et -----, tout ça... mais, mais une chose que je trouve c'est que... Carlos, il est... il est avec autres enfants qui sont un petit peu plus... Carlos est plus

Papa : On trouve que Carlos...

Chercheur : Parle plus ?

Papa : Parle plus...

Maman : Parle plus, oui.

Papa : Il est un peu plus développé, je trouve.

Chercheur : Hum, hum... que certains enfants dans... dans son milieu... dans la classe ?

- Maman : ... que certains enfants dans son milieu. Il a besoin qu'il soit...
- Papa : ... soit déplacé...
- Maman : Oui, c'est comme l'autre chose...
- Papa : Oui, on essaie de prendre...
- Maman : Oui, il apprend de les autres amis...
- Chercheur : Hum, hum... Ça vous inquiète qu'il, qu'il apprenne des mauvais comportements d'enfants qui sont moins, euh, moins...
- Papa : Développés
- Chercheur : ... développés que Carlos.
- Maman : C'est plus que les autres enfants aident à Carlos, et non que lui, que Carlos aide les autres enfants...
- Chercheur : Ok
- Papa : Parce que maintenant, mettons, juste des choses que je vois, maintenant, oui, il pleure... avant, il pleurait pas comme ça.
- Maman : Il a commencé à pleurer...
- Papa : Il a commencé à pleurer, comme, je pense que c'est -----...
- Chercheur : Hum, hum, ouais, y'a des élèves dans la classe qui pleurent, oui ?
- Papa : Il pleure maintenant comme...
- Maman : OUUiiiiinnnn !!
- Papa : ... comme une espèce de façon différente.
- Maman : Et on le demande : « C'est qui qui fait comme ça ? ». Il dit : « ---- ».
- Chercheur : Ok, il fait la même chose ?

- Papa : Oui, alors on essaie de, de voir, ok, comment on peut lui aider pour lui soit plus de l'autre côté de la ligne, que de rester avec les enfants, dans cette classe.
- Chercheur : Donc, c'est plus d'intégration... ça serait... vous pensez que ça, ça pourrait l'aider dans son futur ?
- Papa : Oui, parce que lui, il est prêt, Carlos, lui, il est prêt à comme, à recevoir ça. Moi, je prends Carlos, puis je l'amène au parc, il va essayer de parler avec les autres enfants, pis jouer avec le reste, mais... si on fait pas ça, c'est sûr qu'il va rester tout seul.
- Chercheur : Parfait, puis, à partir de votre expérience aussi, est-ce que vous avez des suggestions pour les autres parents qui ont des petits enfants et, qui vont bientôt aller à l'école, des petits enfants qui ont un TED, euh, est-ce que vous avez des conseils pour eux ?
- Papa : Oui, on a beaucoup !
- Maman : (rires)
- Chercheur : (rires)
- Papa : Heumm, premièrement, on... c'est de comprendre qu'est-ce qui se passe.
- Chercheur : Ok
- Maman : Comprendre l'enfant...
- Papa : Comprendre l'enfant, pis ne pas écouter les autres, parce que, quand on écoute les gens qui sont autour, les gens parlent juste pour parler...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : Alors, parfois... c'est vraiment ce qu'on avait fait, je trouve que c'est bien... surtout Catalina... elle reste avec Carlos, elle écoute, elle essaie de voir c'est quoi... c'est quoi qu'il veut ?
- Chercheur : Hum, hum...
- Papa : Pis...

- Maman : Avoir la patience... Parler avec l'enfant...
- Papa : Avoir la patience...
- Maman : Le laisse s'exprimer...
- Papa : La patience, c'est quelque chose... c'est quelque chose que les parents doivent développer avec les enfants comme ça. Avant, j'étais pire, maintenant, je suis beaucoup mieux mais, c'est pas encore suffisant. Mais, on trouve, mettons dans les ateliers, quand on va à l'école, écouter les enfants... écouter les parents, ça nous choque, ça nous choque...
- Maman : Pas chaque parent... c'est parce qu'il y a des parents qui... qui sont les mêmes parents qui les mettent ici les étiquettes.
- Papa : Ce sont les mêmes parents qui mettent le collant...
- Maman : ... handicapé... ici à l'enfant.
- Papa : ... handicapé dans la tête. Alors, on sait que si on donne aux gens l'information pourquoi ton enfant il était spécial, mon enfant a tel problème... parce que c'est pas un problème... c'est un problème pour nous... Ce sont des choses que les parents ne comprennent pas... pis c'est sûr que ça ne permet pas les... aux enfants, de développer d'autre chose...
- Chercheur : hum, hum
- Maman : Autre chose, c'est le travail... autre chose c'est le travail... travailler avec le, l'école. C'est pas déposer l'enfant et...
- Papa : Pis tient...
- Maman : Non, c'est un travail à la maison et c'est un travail à l'école... et parce que l'école donne des ateliers, des ateliers que on fait la formation... ça c'est pour faire avec l'enfant à la maison...
- Chercheur : hum, hum
- Maman : C'est... ce n'est pas seulement la tâche de...
- Chercheur : C'est une collaboration...

- Maman : Oui, c'est une collaboration, hem... autre chose... non
- Papa : Trouver le moyen de... trouver le moyen de, comme de sortir l'enfant de son milieu, comme de, de, de, de sa petite bulle. Pis ah, ok, mon enfant est handicapé, non, on va le laisser comme ça pis... on le laisse, pis lui va continuer sa vie là-bas, pis moi je reste ici. De ce que... d'habitude, on veut que l'enfant sorte de cette bulle-là, pis reste avec nous, mais on trouve que la meilleure option, c'est que les parents soient capables de rentrer dans cette bulle-là, pis de rentrer dans ce monde-là... dans le monde de, de son enfant.
- Papa : Euh... on a... on a trouvé quelque chose qui est très bon et qui a permet... perm... a permettre ?
- Chercheur : a permis
- Papa : a permis à Carlos de développer beaucoup le langage, c'est le petit chat.
- Chercheur : Hum ?
- Papa : Le petit chat dans, euh, dans le iPhone.
- Chercheur : Ok
- Maman : Mais c'est plus...
- Chercheur : C'est un jeu interactif ?
- Maman : Oui, c'est plus tard... c'est des jeux interactifs... oui, c'est comme ça, c'est pas le chat (rires) ... Mais par rapport à l'école, oui c'est comme, euh, c'est comme on le voit... il y a, c'est comme, c'est pas stigmatisé... je dis ça, le mot me manque... stigmatisé ?
- Papa : non
- Chercheur : Ouais, stigmatisé...
- Maman : L'enfant qui comme, on, comme on...
- Chercheur : Ne pas...

- Papa : L'enfant qui porte toujours une marque...
- Maman : Mais, c'est plus comme travailler en équipe avec les... avec l'école.
- Chercheur : Travailler en équipe et non mettre juste une étiquette et laisser l'enfant là, donc, travailler tout le monde ensemble.
- Papa : Ouais
- Papa : Y'a quelque chose comme qu'on voulait... on voulait pas faire, avant, quand on, quand Carlos avait trouvé la place à l'école...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : On voulait trouver une place dans une école qui soit régulière, qui soit pas juste une école pour les enfants handicapés, parce que comme ça, il va voir toujours le même type de personne...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : Pis... l'idée de nous, c'est, ok, on veut qu'il sorte, mais à son temps, pis on reste avec lui...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : Pis dans ce temps-là...
- Chercheur : Vous voulez l'accompagner dans...
- Papa : Ouais, c'est ça. Pis... si y regarde pas les autres, si y regarde des mauvaises comportements, c'est sûr que... y va les apprendre aussi... ou des comportements...
- Chercheur : Hum, hum... Est-ce que vous auriez autre chose que vous aimeriez partager par rapport à ça, ou vous pensez que vous avez tout dit sur le sujet ?
- Papa : Ben... si y'a...
- Maman : Ben, on pourrait parler toute la semaine (rires)
- Chercheur : (rires)

- Papa : La réponse... moi, y'a quelque chose que je trouve bien, mettons, nous, chez nous, comme vous voyez, y'a pas beaucoup de... comme de choses... on essaye d'avoir la place...
- Maman : Pour Carlos...
- Chercheur : Pour bouger...
- Papa : Pour Carlos, pour bouger, ouais... on essaye de dégager la place, juste pour lui. On a les, les, les collants qui sont dans le frigo, puis les lettres aussi. Puis lui, parfois il... il est tanné, il fait... il sait pas quoi faire, il va commencer à écrire son nom. Pis quand il a besoin d'aide, il va trouver les petits collants, pis il les donne à nous autres.
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : Essayer de trouver la meilleure façon de garder la même structure que l'école chez nous. Justement pour qu'il soit plus habitué...
- Chercheur : Pour que les apprentissages soient plus...
- Papa : Ouais... mais je pense que ça aide.
- Chercheur : Alors merci beaucoup !
- Papa : Merci !
- Maman : Merci ! C'est tout ?
- Chercheur : Oui, c'est tout... je vous remercie beaucoup de votre collaboration. Ça va nous aider à... trouver des solutions, pour aider les parents, du mieux qu'on peut... et les enfants aussi également.

FARIDA

Chercheur : Alors, bonjour monsieur ----- !

Papa : Bonjour !

Chercheur : Alors, merci beaucoup de participer à cette entrevue. En fait, euh, c'est un projet de recherche qui porte sur la transition, pour les enfants qui ont un TED, de la maison, ou d'un service de garde quelconque, vers l'école, au préscolaire 4 ans.

Papa : Ok

Chercheur : Donc, comment ce passage-là, euh, s'effectue pour l'enfant, pour les parents, pour nous aider à trouver des facteurs, à identifier des facteurs pour faciliter cette transition-là, ce passage-là entre la maison et l'école. Donc bien sûr, on prend en considération que l'enfant a un TED, ce qui peut amener des éléments, euh, problématiques au niveau d'un changement comme une transition comme ça. Puis également, que c'est un milieu pluriethnique. Ici, dans Côte-des-Neiges, les enfants ne sont pas nécessairement originaires du Québec, souvent ont deux langues à la maison, donc on prend ça aussi en considération dans le projet de recherche.

Papa : Ok

Chercheur : Donc, parfait. Donc, bonjour, vous avez une enfant, euh, qui... qui vient à l'école ici. Donc, de quelle origine êtes-vous ?

Papa : Euh... Algérienne

Chercheur : Algérienne... Est-ce que vous êtes né ici ou...

Papa : Non, non...

Chercheur : ... vous êtes né en Algérie ?

Papa : Je suis né en Algérie.

Chercheur : En Algérie... et la maman, est-elle née...

Papa : Également

- Chercheur : Également en Algérie, d'accord. Euh... quel âge a votre enfant ?
- Papa : Euh... je dirais... ça fera 6 ans en octobre prochain.
- Chercheur : 6 ans octobre prochain, parfait. Et puis, est-ce que Farida, elle est née ici ?
- Papa : Oui
- Chercheur : Oui, elle est née ici.
- Papa : Ouais
- Chercheur : Parfait, avez-vous d'autres enfants aussi ?
- Papa : Oui... un petit garçon, qui a 2 ans... 2 ans et quelques mois.
- Chercheur : Ok... Alors, comment est-ce que vous pourriez décrire... euh, Farida ?
- Papa : (rires)
- Chercheur : ... dans vos mots ?
- Papa : Euh... disons, euh, y'a une grosse différence entre les deux, entre l'enfance de Farida et l'enfance de son frère... -----... c'est pas du tout le même cheminement, c'est pas le... Disons qu'elle bouge trop.
- Chercheur : Elle bouge beaucoup.
- Papa : Euh... Quoi d'autre ? Euh... il semble qu'elle ait envie d'apprendre...
- Chercheur : Hum, hum
- Papa : (rires) Quoi d'autre ? Elle aime sortir... elle aime pas rester à la maison.
- Chercheur : Elle aime le mouvement, elle aime les sorties...
- Papa : Ouais
- Chercheur : Et par rapport aux autres enfants, est-ce qu'elle aime ce contact-là ?

Papa : Ouais, oui... elle aime les autres enfants. D'ailleurs, on avait pas de problème avec les autres enfants, que ce soit en halte garderie ou à la garderie.

Chercheur : Ok. Donc ça a toujours été comme ça depuis qu'elle est petite ?

Papa : Ouais

Chercheur : Elle aime le contact des autres enfants. D'accord.

Papa : Disons qu'elle a... qu'elle a... qu'elle a appris maintenant à apprécier le jeu avec les autres enfants.

Chercheur : D'accord.

Papa : C'est-à-dire, elle empiète pas sur les autres pour aller chercher des choses...

Chercheur : C'est nouveau ce que vous me dites, ça...

Papa : Ouais

Chercheur : ... cet apprentissage-là, c'est nouveau.

Papa : Ouais, ouais c'est ça, ouais.

Chercheur : Très bien. Euh, lorsque Farida elle était petite, à la maison, comment ça se passait ? Est-ce... est-ce qui avait des choses qui vous ont fait soupçonner que peut être elle avait, euh, un trouble envahissant du développement ?

Papa : C'est-à-dire... non, non, non.

Chercheur : Non ?

Papa : Non, c'est comme si... On avait pas d'expérience d'un enfant d'un enfant TED dans notre... dans nos 2 familles, donc, euh, on a pas soupçonné ça, non. On se disait c'était juste un retard de langage que... qu'elle va rattraper ça par la suite.

Chercheur : D'accord. Donc, à quel âge est-ce que vous avez eu ce diagnostic-là de trouble envahissant du développement ? Elle avait quel âge ?

Papa : Euh, le soupçon est venu au départ de... euh, d'une éducatrice dans une halte garderie. C'est elle qui nous a dit, euh, qu'il faudrait mieux consulter, donc elle a commencé elle-même à contacter le CLSC.

Chercheur : D'accord.

Papa : Et donc, par le biais du CLSC, de l'intervenante du CLSC, on a eu... un... un rendez-vous... euh... euh... un rendez-vous pour... chez un médecin pour aller chercher le diagnostic.

Chercheur : D'accord. Donc, c'est cette éducatrice-là, à la garderie, qui a fait les démarches pour vous aider ?

Papa : Oui, les premières démarches, c'est elle qui les a faites. C'est-à-dire, on savait pas où... euh, où orienter, euh, nos recherches. On avait posé la, euh, la question au médecin de famille...

Chercheur : Hum, hum.

Papa : Mais... pour elle c'était normal et que l'enfant allait... allait rattraper ça par la suite.

Chercheur : D'accord.

Papa : On dirait que c'était masqué par le fait que Farida était, euh, hyperactive.

Chercheur : Oui

Papa : Donc, on savait pas... est-ce que... est-ce que c'est associé à l'hyperactivité, ou c'était dissocié, 2 problèmes différents, donc on savait pas.

Chercheur : D'accord.

Papa : Mais c'est sûr, y'avait un problème. Elle avait déjà un... un retard de langage à 2 ans, à 2 ans et demi.

Chercheur : Parfait. Donc, à 2 ans, 2 ans et demi, y'avait un retard de langage.

Papa : Ouais.

Chercheur : Puis, hem, lors de ce diagnostic-là, vous étiez surpris en fait, parce que vous aviez pas d'expérience ?

Papa : Ouais... le... le diagnostic initial, c'était autisme...

Chercheur : Hum, hum.

Papa : Et là, on était vraiment choqué... C'est-à-dire, choqué, choqué, vraiment choqué.

Chercheur : Hum, hum...

Papa : ...

Chercheur : C'est, euh, ça c'est toujours, euh, le pédopsychiatre qui vous a donné ce... ce diagnostic-là ?

Papa : Oui, c'est public.

Chercheur : D'accord. Puis à ce moment-là, pour vous c'était un choc. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui vous a aidé ? Est-ce que vous aviez du support ?

Papa : Euh... elle nous a un petit peu orientés au départ, c'est parce que... euh... ça c'est passé sur plusieurs séances. Disons une séance pour nous annoncer ça. Ensuite elle nous a dit : « Je vous donne rendez-vous en... une autre fois pour... euh, pour me poser des questions ». Et c'est là que... qu'elle nous a orientés vers la clinique ABA.

Chercheur : Ok

Papa : Vers, euh, madame -----

Chercheur : D'accord... euh... à ce moment-là, donc c'est vraiment ABA qui a été... euh, la référence ?

Papa : Elle nous a orientés... elle nous a dit, euh : « Vous aurez droit à un service du CLSC, mais nous comme on était... comme on savait pas que... quand le service allait arriver, on voulait, euh, devancer les choses. Et puis elle, elle nous a orientés vers ABA... Mais elle nous a dit également que le CLSC ou le CRDI devraient, euh, nous accompagner dans ça avec un service spécifié pour l'enfant.

- Chercheur : D'accord. Alors, hum... Vous, c'était ABA. Est-ce que vous aviez également de la psychologie, de l'ergothérapie... ?
- Papa : Ouais... Avant l'ABA, c'était, euh, c'était un service, euh, disons à temps partiel du CLSC...
- Chercheur : Hum, hum...
- Papa : Euh, qui comprenait, euh, psychoéducatrice, une ergothérapeute... c'est ça... les deux.
- Chercheur : Les deux ?
- Papa : Les deux ont travaillé ensemble.
- Chercheur : En même temps ?
- Papa : On travaillait avec, disons, pendant une période de 2 mois comme ça.
- Chercheur : D'accord.
- Papa : Ça, c'est avant l'intervention de ABA. Avant d'avoir un diagnostic TED de ABA.
- Chercheur : D'accord. Et une fois que vous avez eu ce diagnostique-là, vous avez été orientés vers ABA ?
- Papa : Euh... euh... ouais, ouais, c'est ça, ouais.
- Chercheur : Donc, est-ce que vous avez également, pour la famille, euh, un soutien du CLSC, comme une travailleuse sociale ?
- Papa : Ouais, ouais, oui... on avait eu ça.
- Chercheur : D'accord.
- Papa : Donc c'est... c'est elle qui a organisé la... l'intervention pour Farida.
- Chercheur : Ok, très bien... Et puis... hem... vous me dites que votre enfant a fréquenté, préalablement, un service de garde. C'était quel type ? Est-ce que c'était un milieu familial... ?
- Papa : Ha... Halte garderie...

Chercheur : Halte garderie...

Papa : Halte garderie... c'était à mi-temps. Disons, la moitié de la journée, disons... oui... quelques jours par semaine. Non, c'était... c'était une ou deux journées par semaine.

Chercheur : D'accord... Et puis, Halte garderie, ils ont soupçonné un diagnostic. Lorsque le diagnostique a été posé, est-ce que Farida a continué cette garderie-là, la même garderie ?

Papa : Euh, non...

Chercheur : Elle a changé ?

Papa : Non... c'est comme si... s'ils pouvaient pas... Il n'avait plus de place...

Chercheur : D'accord.

Papa : Donc, elle est restée au moins un mois à la maison avant que la travailleuse sociale lui trouve une place en CPE.

Chercheur : D'accord. Donc, après le diagnostic, la Halte garderie c'était fini pour manque de place... elle, elle a été...

Papa : Elle est restée à la maison...

Chercheur : Elle est restée à la maison pendant la recherche...

Papa : Mais elle avait le service du CLSC... de... de la psychoéducatrice et de l'ergo...

Chercheur : L'ergothérapeute, puis ensuite, ça a été vers le CPE. Puis est-ce que ça s'est bien passé à la Halte garderie et puis au CPE... au niveau du service de garde ?

Papa : Le... le... la seule chose au niveau de... de la Halte garderie, c'est l'hyperactivité que elle a. Ça c'est... ça leur causait un problème.

Chercheur : Hum, hum... d'accord.

Papa : C'est parce qu'elle connaissait pas le danger et donc, euh, ils devaient, euh avoir beaucoup plus d'attention envers elle que vers les autres enfants.

Chercheur : Ok... Puis au CPE ?

Papa : Euh... ça c'est bien passé.

Chercheur : Ça c'est bien passé ? L'hyperactivité, eux, ils étaient plus en mesure de la contrôler ou... ?

Papa : Disons, oui, un petit peu, avec l'intervention... Ils avaient une, une éducatrice spécialisée qui consacrait un peu de temps, un peu de son temps pour Farida.

Chercheur : Donc, vous avez... le service spécialisé à été reçu au CPE seulement... y'en avait pas à la Halte garderie ?

Papa : Non.

Chercheur : D'accord.

Papa : C'est pas vraiment un... c'est pas vraiment un service, euh... comment dirais-je ?... euh, continu. C'est, euh, un peu sporadique. Et puis par la suite, c'était, euh, l'intervenante de ABA qui allait au CPE pour les séances de stimulation de Farida.

Chercheur : D'accord.

Papa : Disons qu'elle a appris des choses aussi... y faut pas... c'est-à-dire... elle a pas mal appris des choses là-bas comme, disons, un peu de discipline, euh, elle était un peu... un peu structurée... mais y'a des... donc...

Chercheur : Donc pour elle, ça été une belle expérience...

Papa : Ouais, elle a aimé, ouais...

Chercheur : Ça lui a permis de faire de beaux apprentissages...

Papa : Ouais.

- Chercheur : Alors, à ce moment-là, Farida était au CPE... l'âge scolaire arrivait... est-ce que à ce moment-là vous aviez, euh, votre conjointe et vous, des inquiétudes par rapport à l'entrée à l'école ?
- Papa : Ouais c'est ça... c'est ça qui nous inquiétait, donc, on essayait de la préparer, on se disait, elle doit suivre ABA pour la préparer à l'école. Donc on savait pas... on savait pas où elle, elle allait être orientée. Donc, on se disait pour vu qu'elle ait les... les rudiments... euh... pour aller à l'école.
- Chercheur : D'accord... donc c'était vos principales inquiétudes : où est-ce qu'elle allait aller et est-ce qu'elle allait avoir les aptitudes de base pour, euh, bien répondre au milieu scolaire ?
- Papa : Oui, on savait... on savait déjà qu'elle n'avait pas les aptitudes de base, donc on se disait, au moins, avec le CPE, elle... euh, elle allait avoir... CPE plus ABA, elle allait avoir... euh, disons l'élémentaire... le fondamental pour rentrer à l'école.
- Chercheur : D'accord, à ce moment-là, lorsque vous aviez des inquiétudes par rapport à cette entrée-là à l'école. Est-ce qui a quelqu'un qui a répondu à vos questions ?
- Papa : Non, par rapport à l'école, non.
- Chercheur : Donc, euh, il vous manquait des renseignements ? Est-ce que vous sentiez que vous étiez bien renseignés ou il vous manquait...
- Papa : Non, c'est parce...
- Chercheur : ... des informations ?
- Papa : C'est ça aussi, c'est parce que, nous on avait des réticences à l'inscrire à l'école parce que on avait cette possibilité-là et on se disait, peut-être que... euh... ça n'allait pas l'aider... c'est parce que c'est un... c'est pas un apprentissage individuel et puis on se disait il fallait d'abord un petit peu, peut-être la garder, euh, au CPE le temps qu'elle apprenne quelque chose pour... pour ensuite euh... rentrer à l'école effectivement.
- Chercheur : D'accord. Donc en fait, personne a répondu à ces questions-là, euh, que vous aviez par rapport...

Papa : Non, on avait posé la question à, euh, au médecin, au... à plusieurs personnes. Est-ce que c'est préférable ? C'est parce que nous aussi, on était pas sûrs, est-ce que choisir l'école était la bonne solution ou est-ce que continuer ABA avec CPE, mais finalement je crois que on nous a globalement dit que il fallait mieux que, dans le cas de Farida, qu'elle reste au CPE, avec ABA, plutôt que d'aller à l'école tout de suite.

Chercheur : D'accord. Donc, c'est ce qu'on vous avait conseillé, les médecins et d'autres intervenants ?

Papa : Ouais, je crois que c'est ça. C'est-à-dire on avait posé la question...

Chercheur : D'accord

Papa : ... puis on nous avait dit, dans le cas de Farida, selon, euh, son... évolution à... cette étape-là, fallait mieux, euh, continuer avec intensif avec ABA, la garder au niveau du CPE pour qu'elle améliore, euh, ses habiletés sociales...

Chercheur : D'accord

Papa : ... et puis, l'école ça serait... euh... un peu plus tard.

Chercheur : D'accord. Et qu'est-ce qui vous a fait changer d'idée ? Parce que enfin, Farida est entrée à l'école, euh, à l'âge de 4 ans, donc...

Papa : Ben s'était... disons, c'était l'initiative de la maman.

Chercheur : Ok

Papa : Elle se disait que peut-être s'était le moment, euh, qu'elle aille à l'école pour apprendre autre chose, c'est parce que elle était un peu ssss... stéréotypée. C'est-à-dire, elle apprenait des choses, mais on savait que c'est pas... euh... c'est pas... généralisation. On sent qu'elle commençait à apprendre des mots, euh, à faire des choses, mais c'était pas dans un contexte vraiment, disons naturel entre parenthèse, c'était plus un réflexe de Pavlov si tu veux.

Chercheur : D'accord, alors des phrases apprises, des mots appris.

Papa : C'est ça, c'est ça, c'est ça. Et on voulait pas qu'elle continue comme ça.

Chercheur : Donc c'est ce qui a poussé l'initiative de peut-être... commencer l'école

Papa : Ouais

Chercheur : D'accord. Puis, les démarches pour l'école : appeler, tout ça, pour avoir des informations, c'est vous, en tant que parents qui les avez faites ou vous avez eu...

Papa : Euh, c'est... on, on... À vrai dire, c'est parce que on était hésitant, disons, euh, moi, j'étais pour qu'on... euh, qu'on continue avec ABA. Et puis, euh, la maman disait que... que on a rien à perdre, que peut-être que dans l'école elle va apprendre d'autres choses qu'elle n'apprend pas avec ABA et donc, l'initiative était venue quelques jours avant... avant euh... c'était à la fin octobre, euh à la fin septembre, donc quelques jours avant la clôture des inscriptions.

Chercheur : D'accord.

Papa : Donc, juste deux ou trois jours avant la clôture.

Chercheur : Et puis, est-ce que vous avez préparé cet, ce passage-là, euh, pour Farida ? Est-ce que vous aviez, euh, prévu quelque chose pour l'aider ? Est-ce que quelqu'un vous a aidé à préparer cette transition-là ou...

Papa : Euh non, non.

Chercheur : Non, vous étiez seuls.

Papa : Mais... mais on savait... on savait une chose... on savait que, qu'elle aimait sortir et qu'elle aimait le changement.

Chercheur : D'accord.

Papa : Et que peut-être ça n'allait pas la... la... trop la perturber.

Chercheur : Hum, hum, d'accord. Mais personne, des intervenants avec qui vous travailliez...

Papa : Non, non.

Chercheur : ... ne vous à aider à faire ce...

Papa : Non, non. Bon, peut-être la travailleuse sociale, elle nous a appris... elle nous a montré, eh, les démarches à faire pour l'inscrire à l'école.

Chercheur : D'accord, les démarches pour l'inscription.

Papa : Pour l'inscription.

Chercheur : Mais pas pour préparer Farida...

Papa : Non... C'es parce que le service était... le, le service du CLSC, c'était juste pour 2 mois.

Chercheur : Ah, d'accord.

Papa : Le service du CLSC, c'était un service, euh, disons à temps partiel...

Chercheur : Temporaire ?

Papa : Et c'était, euh, par la suite c'était... euh, normalement le CRDI qui devait prendre le relais, et puis, euh, nous on était sur la liste d'attente du CRDI... et le temps que... le temps que Farida ait, euh, un service, euh, du CRDI, on a pensé que l'école était mieux que... que...

Chercheur : D'accord. Donc, finalement, malgré vos inquiétudes, comment est-ce que ça s'est passé, l'entrée de Farida à l'école ?

Papa : Je dirais très bien... c'est y'avait pas de transition... je crois qu'elle s'est très bien adaptée.

Chercheur : Pour Farida ça s'est très bien passé. Et pour vous, en tant que parents, est-ce que ça s'est bien passé ? Est-ce que vous avez eu l'impression que dans ce passage-là vous étiez confortable ?

Papa : On avait des inquiétudes au départ... mais comme on savait qu'elle était dans... dans une classe spécialisée, ça nous a un petit peu rassurés.

Chercheur : D'accord, donc, vous n'avez pas rencontré ni pour vous, ni pour l'enfant, des difficultés particulières ?

Papa : Ouais, ouais, c'est parce qu'on savait au départ qu'on... on voulait pas la mettre dans une classe normale.

Chercheur : Ok.

Papa : Donc, on était convaincue qu'elle devait aller vers une classe adaptée à ses besoins, adaptée à son rythme d'apprentissage.

Chercheur : D'accord. Donc, vous avez pas eu des difficultés particulières, des embuches, des choses qui ont été difficiles ?

Papa : Euh... non, non... Sauf peut-être le transport au départ, c'était juste une question technique.

Chercheur : Ok.

Papa : Le transport, c'était un problème les 2 premières semaines.

Chercheur : Les 2 premières semaines, puis ensuite ça s'est réglé ?

Papa : C'est parce que le service n'était... n'était pas, euh, n'était pas encore en place.

Chercheur : D'accord.

Papa : Mais l'intervention de la directrice ici a accéléré les choses. On a fait des... on a fait nos démarches, mais ça n'a pas abouti... mais c'est l'intervention de la directrice ici.

Chercheur : Donc, euh, si vous aviez à dire les besoins, euh, vous me parliez, euh, de Farida, des besoins spéciaux. Quels sont ces besoins-là selon vous ?

Papa : ...

Chercheur : ... que Farida présentent ? Est-ce que c'est au niveau de la communication, des habiletés sociales, du travail...

Papa : C'est sûr, c'est, c'est, c'est le tout.

Chercheur : C'est le tout ?

Papa : Ouais. Mais disons... nous on voulait aussi qu'elle travaille les habiletés sociales, la communication et puis l'apprentissage en lui même, c'est-à-dire, un apprentissage pour un enfant de son âge.

Chercheur : Hum, hum. Alors vous, en tant que parents, est-ce que vous aviez des attentes par rapport à l'école ? Est-ce que vous aviez des choses que vous vous attendiez par rapport à l'école ?

Papa : Nous, c'est seulement, que ce soit ABA ou l'intervention des autres intervenants, pour nous, l'essentiel c'est qu'elle apprenne, qu'elle avance. C'est-à-dire, c'est pas un objectif en soit, on sait qu'elle a de la difficulté que... on sait les difficultés liées à un enfant TED. Ce qu'on voulait, c'est que juste, que on voit une évolution. Donc qu'elle... euh... qu'elle débute à un stade, à un pallier x et qu'au bout d'un certain temps, elle arrive à un pallier x plus 1.

Chercheur : D'accord. Donc, vous vouliez voir du progrès.

Papa : Oui, c'est ça... Même avec ABA, c'est ça... c'est ça notre souci. C'est pas... c'est pas des objectifs spécifiques, dire, euh, mon enfant il va parler au bout de 12 mois, mais c'est... c'est vraiment basé sur l'évolution. On veut que notre enfant évolue, se développe...

Chercheur : Hum, hum

Papa : Et puis on sait que ça se fait avec le temps. Donc, on a pas de... d'attentes fermes...

Chercheur : Précises ?

Papa : ... suivant un laps de temps précis. On veut juste que... eh... elle améliore tout ce qui est... tout ce qui lui manque. Que se soit habiletés sociales, que ce soit apprentissages de base, que ce soit... euh... autonomie.

Chercheur : Ok. Donc, dans toutes les sphères. Donc, ces attentes-là que vous aviez, est-ce qu'elles sont restées les mêmes ou ça a changé ? Est-ce que vous en avez des nouvelles ? Est-ce que... est-ce que ça a changé après que Farida soit... euh, se soit incluse dans le système scolaire ?

Papa : Euh... Disons, oui et non. Mais, euh, disons oui, parce que on sait que l'enfant, notre enfant aime apprendre...

Chercheur : Hum, hum

Papa : Mais en même temps, euh, on se donne pas des, euh, de faux espoirs. C'est-à-dire, on se dit, en restant réalistes, laissons-là évoluer à son rythme et puis tous... tous les points positifs qu'elle peut ramener de l'école ou de, d'un autre milieu ça, ça nous arrange... c'est pas...

Chercheur : Super. Donc, vos attentes, vous... vous restez, euh, vous restez bien les pieds sur la terre, vous voulez pas de fausses attentes, mais elles ont un petit peu changées quand vous avez vu à quel point facilement elle s'est adaptée...

Papa : Ouais, ouais, ouais...

Chercheur : ... au milieu scolaire.

Papa : C'est ça.

Chercheur : C'est ça... c'est euh, disons, c'est son développement qui, euh, qui nous donne de l'espoir, mais en même temps, on se fait pas beaucoup d'illusions.

Chercheur : D'accord.

Papa : Donc, on la laisse, quant même, évoluer à son rythme.

Chercheur : D'accord. Euh, si... si vous aviez pu avoir une aide quelconque à ce moment-là, surtout avant que la transition, euh, se passe, est-ce... est-ce que vous auriez aimé avoir une aide à ce niveau-là ?

Papa : Ouais, ouais. Disons, avant l'entrée de l'école ou... ou

Chercheur : Oui, avant l'entrée...

Papa : Disons si elle, euh, si elle avait, euh, été admise à l'école un an plus tôt, c'est-à-dire vers 3 ans, vers, je crois qu'elle aurait évolué beaucoup plus, plus rapidement que maintenant. C'est parce que... je sais pas, c'est un âge critique entre 2 et 3 ans... si on, euh, si on travaille ça de façon intensive, je...

Chercheur : Hum, hum

Papa : ... moi je suis convaincu qu'elle aurait évolué à un rythme... à un autre rythme aussi.

Chercheur : D'accord.

Papa : C'est parce que nous, au bout d'un an entre, disons, c'est maintenant un an à l'école, un an ABA... euh... au bout... euh, au départ, c'était juste les 2 mois à... de travail avec les intervenants du CLSC, on a commencé déjà à voir une progression assez rapide.

Chercheur : D'accord.

Papa : Ensuite, y'a eu ABA, ensuite l'école et là, si on revient disons un an en arrière, c'est un grand, grand pas.

Chercheur : Un grand grand pas.

Papa : Mais l'intervention, si elle était, eh, juste après le diagnostique, disons entre 2ans et demi-3 ans et puis 4 ans, ça, euh, ça aurait été, euh, beaucoup plus, euh, évident dans son développement que... que ce que nous avons vu. Donc, au niveau du CPE, s'ils avaient, euh, s'ils avaient les moyens de faire une intervention intensive à ce moment-là, je... euh, l'évolution aurait été beaucoup plus rapide.

Chercheur : D'accord, donc, l'école plus tôt... 3 ans, comme c'est le cas dans certains autres pays où...

Papa : Ouais, ouais.

Chercheur : ... où l'école commence plus tôt. Euh, et puis, pour cette transition-là, pour ce passage-là, est-ce que vous auriez aimé avoir des renseignements, euh... pour vous rassurer...

Papa : C'est sûr...

Chercheur : ... avant de... euh, de vivre cette expérience-là ?

Papa : C'est sûr, c'est sûr... c'est parce que... le manque d'informations nous laisse, euh, hésitants. Donc, euh, dans mon cas, on hésitait à l'inscrire de peur qu'elle échoue.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Alors que le concept était, euh, est complètement différent dans la réalité.

Chercheur : D'accord. Donc, votre enfant présente... fréquente présentement une classe spécialisée dans une école régulière. Est-ce qu'il est intégré avec des élèves du régulier à certains moments ?

Papa : Euh... oui.

Chercheur : Oui ? Alors, il est intégré pour, euh, pour des périodes d'intégration inversée et partielle ?

Papa : Ouais, c'est ça.

Chercheur : Est-ce que vous avez... Est-ce que l'enfant reçoit des services complémentaires ? Donc, en ce moment, à part l'école, est-ce qu'elle a d'autres services ?

Papa : Disons, au privé, euh, orthophonie, psychologue et puis, euh, ABA... intervention ABA.

Chercheur : Et, est-ce que vous croyez que tous les services qui sont en place, donc, l'école, l'orthophonie, la psychologie et les interventions ABA, répondent aux besoins spécifiques de votre enfant ? Selon vous.

Papa : Euh... euh... euh... c'est-à-dire, euh... c'est difficile, mais disons, selon nos moyens, c'est ce qu'on peut offrir à notre fille à ce niveau-là.

Chercheur : Mais, dans votre monde idéal, où est-ce que vous...

Papa : Ben il manquerait...

Chercheur : ... il manquerait ?

Papa : ... il manquerait, euh, disons une ergothérapeute.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Puis, euh, je sais pas... peut-être une orthopédagogue ?

Chercheur : D'accord, donc, au niveau scolaire, comment est-ce que vous voyez les inter... les intervenants, euh, le personnel de l'école ? Que se soit...

que se soit les enseignants, les éducateurs spécialisés, la direction... comment est-ce que vous percevez les intervenants scolaires ?

Papa : Vraiment très... positif.

Chercheur : D'accord... et les intervenants au privé, ou communautaires, ou du CLSC ?

Papa : Hum, excellent, excellent... ceux du CLSC, notamment la travailleuse sociale... elle nous a beaucoup, beaucoup aidé.

Chercheur : Alors, si on parle encore de cette transition-là, de la maison à l'école, ou en fait, là c'est plus du CPE à l'école, est-ce que les intervenants scolaires ont aidé à permettre à Farida de faire bien ce passage-là à l'école et de se sentir bien...

Papa : Je pense que l'enfant est heureuse d'être... d'aller à l'école, donc, elle s'est adaptée, et puis... euh... on voit une évolution dans son comportement, dans ses... dans ses aptitudes... euh... elle généralise mieux les concepts. Euh... point de vue social aussi... on a remarqué un grand changement. Euh, quoi d'autre ?... une amélioration dans ses aptitudes aussi, dans son apprentissage et puis, euh, même l'autre intervenante de ABA, elle remarque que... qui a eu une évolution. Je, on, on, on... on sait pas exactement si c'est la maturité, mais nous, on croit aussi que c'est... dans une part c'est... c'est le, le... l'apprentissage à l'école.

Chercheur : Est-ce que les autres intervenants, donc du CLSC, ou les intervenants au privé, ceux avec qui Farida travaille, ont aidé le passage à l'école, ou eux... ils n'ont pas contribué à ce passage-là ? Selon vous.

Papa : Euh... je dirais... non, non.

Chercheur : Et selon vous, est-ce qu'ils auraient pu le faire, d'une certaine manière ?

Papa : Euh... euh... oui.

Chercheur : Oui ?

Papa : S'il y avait une coordination entre l'école et les autres services sociaux... C'est parce que, par exemple, peut-être que une intégration,

euh, partielle, aurait été... permettre à Farida d'aller à l'école une ou deux journées dans la semaine, ou euh, quelques heures, euh...

Chercheur : Ok, donc, une entrée progressive ?

Papa : Ouais, c'est ça. Ça aurait beaucoup aidé aussi.

Chercheur : D'accord. Selon vous, est-ce que la communication entre la famille et les intervenants scolaires, l'école, c'est important pour vous ? Qu'il y ait une communication ?

Papa : Ouais.

Chercheur : Est-ce que vous croyez que les intervenants de l'école font en sorte que vous puissiez avoir cette communication-là, avec eux ?

Papa : Euh... je dirais que jusqu'à maintenant, oui.

Chercheur : Ok, hum... par le biais de... ? De l'agenda, ou... ?

Papa : Euh, l'agenda.

Chercheur : Cette communication-là se fait par l'agenda, d'accord. Est-ce qui a autre, d'autres moments où vous avez des contacts avec les intervenants de l'école ?

Papa : La maman était venue ici pour voir les activités.

Chercheur : Donc, visite en classe.

Papa : Et puis, euh, pour moi, c'est les ateliers.

Chercheur : Les ateliers de parents. Est-ce que vous pensez que les intervenants scolaires pourraient faire autre chose pour améliorer cette communication-là ?

Papa : Euh... euh... euh... je sais pas, mais peut-être les... les informations des ateliers devraient être généralisées à tous les parents, même s'ils assistent pas, parce que... c'est une information pertinente... et qui pourrait les aider, même s'ils n'ont pas le temps d'assister aux ateliers, aux horaires fixés.

Chercheur : D'accord. Et puis, euh, cette communication-là entre la famille et l'école, est-ce que vous croyez que ça aide l'adaptation de l'enfant dans le milieu scolaire ?

Papa : Euh... oui. C'est parce que ça permet aux parents de... de cerner les difficultés de l'enfant et de le préparer en conséquence.

Chercheur : D'accord. Est-ce que l'école et le, les autres services communiquent entre eux.

Papa : Je dirais non.

Chercheur : Est-ce que vous croyez que ça, ça aurait été un... bénéfique ?

Papa : Ouais, ouais. C'est parce que ça aurait orienté les objectifs vers... euh, ça aurait permis à l'ensemble de... de travailler les mêmes oj... les mêmes objectifs.

Chercheur : Alors, pour ce qui est des futures transitions de votre enfant, donc lorsque l'enfant passe à une autre école, dans une autre classe, au secondaire... euh... sur le marché du travail... euh, peu importe qu'elles seront les futures transitions, est-ce que... quand vous imaginez ces... ces autres transitions-là, est-ce que vous avez des craintes, est-ce que vous êtes confiants, euh... comment vous les prévoyez ?

Papa : Euh... (rires)... c'est... la première crainte, c'est de ne pas recevoir les mêmes, les mêmes services, la même qualité de services disons.

Chercheur : D'accord.

Papa : Chaque école a sa politique... chaque... chaque école a... sa méthode de travail, et donc, on peut pas s'assurer que l'enfant s'adapte au même... à d'autres personnes, à d'autres méthodes de travail. C'est... en tout cas, c'est toujours difficile... c'est parce que l'enfant s'habitue à une façon de travailler et puis, euh, on vient chambouler tout ça.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Que ce soit l'endroit, donc, euh, changement de classe, changement d'éducatrice, changement de...

Chercheur : Changement de...

Papa : Changement de, d'environnement en général, ouais. Mais je suis un peu confiant, c'est parce que, euh, on vient de changer la psychoéducatrice de Farida pour l'ABA. C'est parce que elle avait, euh, elle a décidé de poursuivre ses études à une autre ville...

Chercheur : D'accord.

Papa : ... et donc, euh, on avait peur du changement. Mais finalement, ça s'est bien passé.

Chercheur : D'accord. Donc ça, ça vous rassure sur les futures transitions, les futurs changements d'intervenants. Donc, hem, à partir de votre expérience, à vous, personnelle qu'est-ce qui pourraient être les éléments qui aident les parents et les enfants à vivre ce passage-là à l'école ? Est-ce qu'il y a des choses que vous croyez qui sont aidantes ?

Papa : Euh... l'information.

Chercheur : L'information...

Papa : Euh... l'inter... avoir un interlocuteur qui puisse répondre aux interrogations au moment précis.

Chercheur : Donc, cet interlocuteur, qui peut répondre à vos questions, c'est avant... ?

Papa : Je... je dirais... avant... avant.

Chercheur : Avant. Donc, avant même que ça se passe.

Papa : Je dirais aussi un interlocuteur qui a de l'information pertinente. C'est parce que... c'est pas toujours la... on s'adresse pas toujours... on a pas toujours l'information de la bonne personne, qui nous présente la chose qui nous rassure en fin de compte.

Chercheur : D'accord, donc, des gens qui...

Papa : On sait pas, par exemple, quand... euh, c'est... c'est quoi une classe TED, c'est quoi la méthode, c'est quoi, euh, c'est quoi les objectifs faits pour l'enfant, c'est quoi le rôle des parents, c'est quoi... quels sont les services qui vont être prodigués à l'enfant. C'est tout ça qui, euh...

Chercheur : ... manque, d'accord. Parfait. Et puis, finalement, à partir de votre expérience personnelle, est-ce que vous avez des suggestions pour les futures, les autres parents qui vont vivre cette transition-là avec des petits enfants qui vont rentrer à l'école bientôt. Est-ce que vous avez des suggestions, des commentaires pour les aider ?

Papa : Euh... Je dirais, si l'école préparait une brochure, ou un form... ou un, euh, un fascicule d'informations...

Chercheur : Hum, hum

Papa : ... pour la présenter la chose, ou les inviter à passer une journée, euh, à l'école. Ça aiderait à... ça aiderait beaucoup... C'est-à-dire vivre l'expérience de la formation à l'école, ça donnerait un...

Chercheur : Ça pourrait rassurer et donner de l'information pertinente. Donc, vous, vous croyez que si l'école, avec les intervenants scolaires, la direction de l'école, pouvait recevoir les parents pour leur donner de l'information et les faire visiter, ça vous croyez que ça pourrait aider.

Papa : Ouais, ouais, ça devrait aider.

Chercheur : Super.

Papa : Et puis, euh, peut-être fixer des objectifs réalistes. C'est-à-dire, euh, peut-être que le parent, euh, arrive... euh, en mettant son enfant à l'école, peut-être qu'il se... qu'il croit que l'enfant va guérir... et c'est faux.

Chercheur : hum, hum

Papa : C'est-à-dire, euh, fixer des objectifs réalistes dès le départ. Si, euh, un enfant commence à la... euh, à la case A, on s'attend, en fin d'année, si tout va bien, à ce qu'il atteigne la case B.

Chercheur : Hum, hum

Papa : Ce serait beaucoup plus... c'est-à-dire, euh, être réaliste dans ses objectifs.

Chercheur : Donc, aider les parents à situer leurs attentes...

Papa : Ouais, c'est ça, c'est ça.

Chercheur : ... réalistes par rapport à leur enfant. D'accord, donc, euh, merci beaucoup. Est-ce que vous auriez autre chose que vous aimeriez ajouter pour compléter votre idée, ou vous croyez que vous avez dit tout ce que vous...

Papa : Euh... disons, que c'est juste que... peut-être que si l'intervention est précoce, avant 4 ans, ça serait vraiment bénéfique pour les enfants, c'est sûr. Ça j'en suis convaincu, c'est parce que, elle est cruciale à... euh... l'intervention intensive fait rapide, dès que le diagnostique est là, elle est vraiment cruciale. Ça permet de gagner du temps, ça permet à l'enfant d'évoluer plus rapidement dans le temps. Et puis, euh... l'information nécessaire aux parents, elle doit être là, c'est parce que, les parents sont un peu perdus... on sait pas les démarches qu'il faut faire, on sait pas comment, euh, aider notre enfant. Et pis, euh, ça permettrait de cibler aussi, euh, l'intervention précoce permettrait de cibler des objectifs, disons, beaucoup plus ambitieux, euh, que si l'intervention arrivait, euh, beaucoup plus tard.

Chercheur : Alors, c'est noté. Merci beaucoup !

Papa : De rien !

NASSER

Chercheur : Alors, l'entrevue, c'est en fait, c'est... euh, c'est une équipe de recherche qui s'intéresse à la transition entre la maison et l'école...

Maman : Hum, hum

Chercheur : ... des enfants qui ont un TED, dans un milieu pluriethnique, donc, où l'enfant n'est pas nécessairement originaire du Québec...

Maman : Oui...

Chercheur : ... mais d'une autre origine. Et aussi, comment ce passage-là s'est passé pour la famille pour nous aider à identifier des facteurs, des éléments, qui pourraient aider les prochaines transitions à ce niveau-là, vers l'école, lorsque l'enfant commence à fréquenter le milieu scolaire.

Chercheur : Donc... merci, madame ----- c'est comme ça qu'on le prononce ?

Maman : Ouais.

Chercheur : ... d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Alors premièrement, de quelle origine êtes-vous ?

Maman : D'Algérie.

Chercheur : Algérie.

Maman : Voilà.

Chercheur : Alors vous... et le papa également ?

Maman : Également.

Chercheur : Également. Et est-ce que vous êtes nés ici ou dans votre pays d'origine ?

Maman : Non, non, dans notre pays d'origine... Algérie.

Chercheur : Et le papa aussi ?

Maman : La même chose.

Chercheur : D'accord. Quel âge a Nasser ?

Maman : 6 ans... il vient de faire 6 ans.

Chercheur : D'accord. Est-ce que Nasser est né ici ?

Maman : Oui.

Chercheur : Vous avez d'autres enfants ?

Maman : Oui, une petite fille.

Chercheur : Une petite fille. De quel âge ?

Maman : Euh... 2 ans et demi.

Chercheur : Donc, qui est également née ici ?

Maman : Oui.

Chercheur : Hum... comment est-ce que vous pourriez nous décrire Nasser ? Dans vos mots.

Maman : Nasser, oui. C'est un garçon qui, euh, joue beaucoup, il est très curieux. Euh... toujours avec le sourire... euh... et puis, euh... c'est un garçon avec ses difficultés.

Chercheur : Alors, qu'est-ce... Lorsque Nasser était petit, qu'est-ce qui vous a poussé à soupçonner que peut-être Nasser avait peut-être un trouble envahissant du développement ou peut-être avait, euh, des difficultés particulières ?

Maman : Puisque j'ai une garderie et... ça fait depuis que Nasser avait 1 an, et euh... donc, je comparais avec d'autres enfants, et je voyais que Nasser ne parlait pas. Bien qu'il parlait à 1 an, mais à 18 mois, il a perdu, euh, à 1 an il parlait, il disait beaucoup beaucoup de mots, euh, et à 18 mois, il a perdu tout ce qu'il a appris. Pour Nasser, c'était vraiment à 18 mois qu'il commençait à régresser.

Chercheur : Ah d'accord. Alors, vous avez vraiment noté une régression ?

Maman : La parole et tout. Et puis, il commençait à faire des... des petits gestes, euh, et comme moi j'ai, euh, j'ai aussi la technique en éducation à l'enfance, j'ai fait mon stage, et il y avait un enfant autiste dans mon stage, donc j'ai fait rapidement le rapprochement.

Chercheur : Donc, le fait que vous aviez une garderie, ça vous a aidé à rapidement...

Maman : Beaucoup. À comparer avec les enfants de son âge, qui parlaient déjà, qui comprenaient. C'était beaucoup plus ça, oui.

Chercheur : D'accord. Donc, quel âge avait votre enfant lorsque vous avez reçu le diagnostic de... de trouble envahissant du développement ?

Maman : Euh... 3 ans et demi.

Chercheur : Par un pédopsychiatre ?

Maman : Oui.

Chercheur : Alors vous, est-ce que vous vous en doutiez ? Est-ce que ça été la surprise, le choc ?

Maman : Euh, non, au contraire, pour moi ça été le soulagement...

Chercheur : Ok.

Maman : ... enfin, je sais ce qu'il a et... je peux commencer à... autre chose.

Chercheur : À ce moment-là, lorsque vous avez reçu le diagnostic, est-ce que vous avez reçu un support ? Comme une travailleuse sociale, euh, une éducatrice spécialisée ?

Maman : Euh... non, non... pas tout de suite. Jusqu'à même maintenant, coté publique, euh, j'ai rien. À part, euh, l'école et puis, euh, à part au privé, donc Trempline.

Chercheur : Alors c'est vous qui avez fait les démarches pour Trempline (centre privé qui offre des services d'ABA) ?

Maman : Oui, c'est moi. C'est une orthophoniste qui m'a un petit peu guidée et, euh, donc, euh, voilà. Ensuite, c'était le centre préventif de Côte-des-Neiges, disons, qui m'ont beaucoup aidé, et c'est eux qui m'ont aidé

pour le... le financement pour le Choix du Président, mais à part ça, le publique... jusqu'à maintenant, il est en liste d'attente dans le centre Miriam, la liste d'attente, y'a rien.

Chercheur : Services sociaux... il est encore en liste d'attente.

Maman : Liste d'attente.

Chercheur : Donc, l'orthophoniste qui vous a aidé, qui vous a guidé, c'était celle du CSPE, ou celle de l'hôpital ?

Maman : Non, c'était une autre orthophoniste au privé, toujours, et c'est elle qui m'a parlé de Trempoline. Et puis, elle voulait travailler avec Nasser, mais elle l'a pas fait après, parce qu'elle avait autre chose. Mais, j'ai vu une autre orthophoniste en privé, on a fait quelques séances ensemble, mais, euh... c'était pas très très intéressant, parce que Nasser ne progressait pas beaucoup, et je voyais qu'on était en train de répéter la même chose, donc j'ai du arrêter.

Chercheur : Donc, est-ce que votre enfant... vous avez une garderie... est-ce que votre enfant a fréquenté un service de garde ?

Maman : Euh... oui.

Chercheur : Oui ?

Maman : Oui, il était dans une garderie milieu familial...

Chercheur : Milieu familial.

Maman : Et... C'était une amie, et puis elle commençait à me parler de Nasser, mais indirectement...

Chercheur : Hum, hum.

Maman : ... et donc, moi ça... qu'est-ce que j'ai fait, je l'ai carrément arrêté.

Chercheur : D'accord.

Maman : À 2 ans, je l'ai arrêté... je l'ai gardé avec moi.

Chercheur : Oui. Donc, il a fréquenté la garderie à partir de... ?

Maman : 1 an.

Chercheur : 1 an. Jusqu'à... ?

Maman : Jusqu'à 2 ans.

Chercheur : 2 ans.

Maman : Il a fréquenté 1 an.

Chercheur : Ensuite, il est resté ici.

Maman : Chez moi.

Chercheur : Mais, est-ce qu'il fréquentait les... euh, les autres enfants de la garderie ?

Maman : Hum... non.

Chercheur : Non. Alors pendant cette année-là, en fait, de 1 an à 2 ans, comment ça s'est passé ? Est-ce que ça se passait quant même bien, ou y'a des...

Maman : Oui, ça se passait bien, jusqu'à 22 mois, 23, 24 mois... avant ses 2 ans, avant son anniversaire de 2 ans. Là, ça été terrible.

Chercheur : Ok. Et, est-ce que vous avez reçu un service à ce moment-là ou non ?

Maman : Euh non, je l'ai gardé à la maison.

Chercheur : Donc, lorsque venait le temps de rentrer, d'aller vers l'école, euh... est-ce que vous aviez des inquiétudes, est-ce que vous aviez des craintes ?

Maman : Oui. J'avais beaucoup de craintes, parce que Nasser était à Trempoline et j'étais confortable avec ça, et, euh, parce que c'était privé, je savais qu'ils s'en occupaient bien... c'est presque une éducatrice pour un enfant. Mais, j'avais des amis qui me disaient peut-être que ce serait mieux pour Nasser qu'il commence dans un centre, au lieu d'aller dans une école directement, mais, euh, au fond de moi, je voulais que ça soit l'école. Je voulais que ça soit l'école pour lui, mais ensuite, les, euh, les personnes de Trempoline, les éducateurs, la directrice et tout, ils m'ont beaucoup aidé. Ils m'ont rassurée, qu'il y

avait des enfants qui allaient à l'école, et qu'ils étaient avec eux, que c'était un bon service, et ils m'ont même parlé de l'école Pascal-Baylon, ils m'ont dit que c'était des bonnes éducatrices et tout, donc, ça m'a rassurée.

Chercheur : Ah, d'accord. Donc, vraiment, les intervenants du privé...

Maman : C'est eux qui m'ont... qui m'ont rassurée... qui m'ont...

Chercheur : Alors, c'est eux qui ont répondu à vos questions ?

Maman : Euh, c'est... le centre préventif aussi.

Chercheur : Le centre préventif aussi avait des réponses à vos questions, pouvait vous guider dans ce choix d'école-là ?

Maman : Oui, même... ils m'en ont parlé parce qu'ils savaient que je... que Nasser était à Trempline, que c'était privé et que c'était cher. Mais, ils m'ont dit qu'il peut aller, que si vous ne pouvez pas payer, si vous ne voulez pas payer, euh, Nasser a des services à l'école, euh, ils vont s'occuper de lui, c'est son droit et tout. Donc, ils m'ont un petit peu pousser aussi.

Chercheur : D'accord. Puis, hem, Trempline, Nasser a commencé à le fréquenter à quel âge ?

Maman : 4 ans.

Chercheur : 4 ans.

Maman : Ça fait 2 ans qu'il fréquente Trempline.

Chercheur : Ok, donc, euh, est-ce que vous pouvez dire que vous vous sentiez bien renseignée lorsqu'il, lorsque Nasser est entré à l'école ? Est-ce que vous aviez l'impression que vous aviez assez d'informations ?

Maman : Euh, oui.

Chercheur : Oui ?

Maman : Oui... Mais toute seule. Franchement, toute seule, c'est... il faut aller sur internet, et c'est, euh, tout ça, j'ai oublié de dire... j'ai oublié de

vous parler de l'Association d'autisme et troubles envahissant du développement. C'est eux qui m'ont énormément aidé.

(on entend la petite sœur demander sa maman)

Maman : Juste un instant.

Chercheur : Pas de problème.

(...)

Chercheur : Donc, toute seule, vous avez fait des recherches sur internet pour vous renseigner, pour répondre à vos... à votre questionnement ?

Maman : Oui... et l'association.

Chercheur : Et l'association. Est-ce que quelqu'un vous a référé à l'association ou vous avez vous-même trouvé les coordonnées de cette association ?

Maman : Euh, non, toute seule.

Chercheur : Toute seule.

Maman : Toute seule, j'ai cherché sur internet, bon autisme, Montréal, et pis, euh, voilà.

Chercheur : D'accord. Donc, est-ce que vous aviez... vous aviez certaines craintes par rapport à cette transition-là, malgré ces informations-là que vous avez cherché et toute seule, et avec le CSPE, et avec l'ATEDM, et avec les intervenants de Trempline... on a réussi un peu à répondre à ces craintes-là ?

Maman : Oui.

Chercheur : Finalement, lorsque cette transition-là est arrivée, comment ça s'est passé, lorsque Nasser a intégré l'école ? Est-ce que vous avez rencontré des difficultés ? Est-ce que... y'a des choses qui ont été faciles... ?

Maman : Euh, non parce que ça été facile, parce que le professeur, l'éducateur... on a eu une rencontre, une première rencontre.

Chercheur : Hum, hum.

Maman : Donc, euh, pour savoir, euh, où il va être Nasser. Il va y avoir d'autres enfants avec lui... il va avoir son professeur, son éducatrice, euh, les moyens utilisés pour travailler. Donc, ça m'a... j'ai été un peu soulagée, parce que Nasser allait à Trem... à Trempline, et c'était comme une... une suite pour lui... J'étais tranquille.

Chercheur : D'accord.

Maman : J'étais tranquille qu'il soit dans une classe spéciale.

Chercheur : Est-ce que, avec Nasser, vous me parlez d'une première rencontre, est-ce que vous... est-ce que vous avez préparé, ou quelqu'un a aidé Nasser à se préparer à cette entrée-là à l'école, ou en fait, c'est arrivé...

Maman : Euh... non, c'est arrivé comme ça.

Chercheur : Vous avez eu personne qui vous a aidé là-dedans ?

Maman : Non.

Chercheur : D'accord. Donc, à ce moment-là, lorsque Nasser a commencé à intégrer l'école, est-ce que vous aviez des attentes particulières ?

Maman : Euh... hum...

Chercheur : Pour les besoins de votre enfant ?

Maman : Euh, oui, comme par exemple, euh, quels moyens ils allaient utiliser, quels programmes pour nos enfants, et puis, euh, c'est ça, beaucoup plus c'est quelle sorte de programme qu'ils vont suivre et, c'est beaucoup plus ça.

Chercheur : Beaucoup plus au niveau de, du cadre.

Maman : C'est ça... c'est ça.

Chercheur : Euh, lorsque cette transition-là est arrivée, ensuite, est-ce que vos attentes par rapport à l'école ont changées ou elles sont restées les mêmes ?

Maman : J'étais contente du résultat, après euh, l'année, j'étais vraiment contente, parce que Nasser, euh, je sentais qu'il était très heureux, quand il partait à l'école, il était vraiment content, puis il le demande même des fois le week-end, des fois pendant les journées pédagogiques et tout, il veut aller à l'école, il s'est habitué... c'est comme une deuxième maison pour lui, puis, même, l'école plus que Trempline, maintenant.

Chercheur : Donc, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a aidé lorsque ce passage-là s'est fait ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont été aidantes pour vous, personnellement, dans votre... dans l'expérience que Nasser a vécue ?

Maman : Euh... peut-être de voir que mon fils est dans une école normale, malgré qu'il est dans une classe spéciale, mais que mon fils ne va pas dans une garderie privée, ou c'est comme une clinique Trempline, il va dans une école où tout le monde va, malgré que lui c'est une classe spéciale. Puis, le fait de voir d'autres enfants, du même âge que mon fils, donc, euh...

Chercheur : Pour ce contact-là...

Maman : Ouais.

Chercheur : ... avec les élèves...

Maman : et avec les parents...

Chercheur : ... de l'école régulière.

Maman : ... comme, ça s'est généralisé, donc, je me sentais... je me sentais moins solitaire.

Chercheur : D'accord... le fait que vous ayez rencontré d'autres parents...

Maman : Oui.

Chercheur : ... qui vivent la même chose que vous.

Maman : C'est ça.

Chercheur : Donc, comme vous disiez, votre enfant fréquente une classe spécialisée dans une école régulière...

Maman : Oui.

Chercheur : ... donc, y'a des moments où il a des contacts avec les enfants du régulier.

Maman : Oui.

Chercheur : Donc, ça, vous pensez que ça... ça peut lui servir, être bénéfique pour lui dans son adaptation ?

Maman : Euh... je sais pas. Euh, en étant petit comme ça, je ne pense pas... je suis un petit peu craintive par rapport aux autres enfants, donc, euh, je suis bien contente qu'ils ont une petite cour pour eux seuls, euh, ils sont encore très vulnérables et je fais pas trop confiance aux autres enfants.

Chercheur : Donc, le fait que les classes soient quant même adaptées et que, il y ait un endroit fermé pour leur permettre d'avoir des moments, euh, structurés.

Maman : Bien sûr, ouais. C'est ça.

Chercheur : Est-ce que Nasser reçoit des services complémentaires ? Vous parliez de Trempline...

Maman : Oui, c'est tout... juste Trempline.

Chercheur : Donc, c'est à mi-temps ?

Maman : Oui, c'est, euh, 25 heures d'ABA par semaine.

Chercheur : Alors, selon vous, quels sont les besoins spécifiques de Nasser ? Où est-ce qu'il a besoin le plus d'aide ?

Maman : C'est dans... déjà dans son comportement... comportement et puis, euh, communication.

Chercheur : Communication.

Maman : Beaucoup.

Chercheur : Est-ce que vous croyez que les services qui sont mis en place, donc en ce moment, on parle de l'école et euh, aussi du service ABA à Trempoline. Vous croyez que ces services-là répondent aux besoins spécifiques de l'enfant ?

Maman : Oui... oui.

Chercheur : Alors, comment est-ce que vous percevez les intervenants de l'école ? Que ce soit les enseignants, les éducateurs, le service de garde, euh, la direction, euh, toute l'équipe école.

Maman : Franchement, ils s'investissent beaucoup et puis, ils m'ont prouvé, pendant les rencontres, pendant des soirées avec les orthophonistes... c'est, on est, euh,... et puis, on a une bonne communication grâce au cahier de communication. On communique beaucoup, puis, vous répondez à nos questions, à nos... à nos inquiétudes.

Chercheur : Hum, donc ça c'est pour les intervenants scolaires.

Maman : Oui.

Chercheur : D'autre part, les intervenants, soit communautaires, vous parliez du CSPE qui vous ont aidé, puis au privé... c'est intervenants-là, est-ce que... comment est-ce que vous les percevez ?

Maman : (...) Le privé, euh, ils sont là toujours pour, euh, pour nous, ça c'est sûr parce que, déjà au privé, on a des rencontres chaque mois, on est... euh, on peut les appeler tout le temps, on peut voir la directrice, euh, y'a pas de problème pour ça. Y'a un cahier aussi de communication, y'a toujours, euh, un suivi. Pour le publique, je dirais que... on les appelle... on les a appelé plusieurs fois, ils répondent, mais des fois, tardivement. Ça part de quand j'ai demandé pour, euh, le... pour l'accompagnement de... de... je voulais un chauffeur pour Nasser, de l'école à l'année, mais je viens de l'obtenir, alors que l'année, euh...

Chercheur : ... est terminée ! (rires)

Maman : (rires) ouais... l'année est terminée, donc, euh, c'est ça.

Chercheur : Donc, au niveau du service publique, euh, y'a des retards...

Maman : Ouais... beaucoup de retards.

Chercheur : ... et vous devez faire plusieurs appels avant d'avoir des réponses.

Maman : C'est ça. Ça fait plusieurs, plusieurs appels.

Chercheur : Au niveau des intervenants scolaires, est-ce que vous croyez que les intervenants du milieu scolaire ont aidé Nasser à s'intégrer dans sa nouvelle école, à vivre cette transition-là ?

Maman : Oui.

Chercheur : Oui ?

Maman : Oui.

Chercheur : Et, euh, au niveau des intervenants privés, est-ce que vous voyez que peut-être ils ont pu aider pour la transition ?

Maman : Euh... euh... un peu, oui, parce que à la fin de l'année, de l'année dernière, ils ont deux étages, Nasser est monté, euh, au premier étage, et puis, euh, ils commençaient à l'installer dans une classe, euh, ils commençaient à faire comme... comme le scolaire. Ils ont une classe spéciale pour les enfants qui vont à l'école.

Chercheur : Donc, ils font une petite préparation...

Maman : Oui, ils font une petite préparation.

(on entend la petite sœur appeler sa maman)

Maman : Je m'excuse.

Chercheur : Pas de problème, allez-y.

(...)

Chercheur : Donc, vous parliez de... de communication par l'agenda, dans les rencontres, que vous pouviez appeler si vous aviez des questions, des soirées d'ateliers de parents, également, vous en avez parlé.

Maman : Hum, hum.

Chercheur : Est-ce que vous croyez que cette communication-là, entre la famille et l'école, est importante ?

Maman : Très importante, oui. Pour nous, les parents, parce qu'on voit pas ce que fait notre enfant, il peut pas nous parler, il peut pas nous raconter sa journée, il répond pas à nos questions, donc, euh, ça, au moins, on sait ce qu'il a fait, pis... pis, à partir de ça, on peut lui parler, on peut faire une conversation avec lui déjà. C'est, tu as fait ça ? Vous êtes partis au camp ? Vous êtes allés à Mac Do ? Donc, c'est très important pour nous.

Chercheur : Ça vous aide même à communiquer avec votre enfant ?

Maman : Oui, oui, ça me... ça me donne toujours, euh, un sujet de conversation avec lui.

Chercheur : Hum, et, euh, est-ce que vous croyez que les intervenants scolaires aident cette communication-là ?

Maman : C'est... c'est... c'est à eux de, de décider de nous écrire ce que a fait Nasser. C'est grâce à ça que moi, je peux faire quelque chose avec mon fils, que je peux parler de sa journée. Donc, euh, c'est à eux. Quand je vois pas de message, je peux pas dire grand chose avec... avec lui. Et c'est rare, car vous écrivez tous les jours. (rires)

Chercheur : (rires) En effet.

Maman : Oui.

Chercheur : Euh, est-ce que vous pensez que les intervenants scolaires pourraient encore mieux favoriser la communication avec la famille d'une autre façon ?

Maman : Oui. Comme par exemple, j'aimerais bien qu'ils aient des rencontres, euh, intervenants-parents, euh, une fois par mois. Comme ils font au privé par exemple, c'est une fois par mois, on va pour observer l'enfant, puis ensuite, euh, discuter. Peut-être l'observer, c'est pas important, mais comme, discuter de ce... euh, le bulletin n'est souvent pas très suffisant. On aimerait bien, euh, c'est ça, moi, j'aimerais bien une rencontre avec le professeur une fois par mois par exemple.

Chercheur : Euh, est-ce que vous croyez que cette communication-là qui s'installe entre la famille et l'école peut aider la transition et l'adaptation de l'enfant dans le milieu scolaire ?

- Maman : Oui, sûrement... ouais, énormément.
- Chercheur : Ensuite, hem, au niveau de la communication entre les intervenants scolaires et les autres intervenants, euh, soit du privé, ou du communautaire, dépendamment de où vous avez le service, est-ce que, euh, y'a une communication entre ces... ces services ?
- Maman : Oui, nous on essaye toujours, les parents, qu'il y ait une communication puisque moi, mon fils ne... n'a pas la chance d'avoir des services au publique, on était obligé d'aller chercher des services au privé. Et, euh, c'est bien, parce que une fois que... une période où Nasser lançait beaucoup, euh, vous avez parlé avec Isabelle, et pis vous avez suivi le même plan d'intervention, pis ça marché, on a réglé le problème.
- Chercheur : Donc, quand les deux services travaillent la même chose...
- Maman : Parce que même le privé, ses éducateurs le demandent toujours ce que Nasser a fait à l'école, euh, où est-ce qu'il en est... euh, donc... euh...
- Chercheur : Donc, cette communication est aussi très importante...
- Maman : Ouais, voilà.
- Chercheur : ... pour l'adaptation de l'enfant.
- Maman : Elle est reliée pour, euh, pour son développement.
- Chercheur : Ok, donc, hum... Et selon vous, est-ce que quelque chose pourrait être mis en place pour aider encore plus cette communication-là entre l'école et les autres services ?
- Maman : Le... le faire plus souvent. Ça, ça serait la meilleure des choses, le faire plus souvent, même si y'a pas un problème, le faire plus souvent. Se rencontrer, puis, peut être même les deux intervenants des deux parties pis le parent, et puis... voilà.
- Chercheur : Donc, aux rencontres de parents, une fois par mois, inclure...
- Maman : C'est ça, l'intervenant de privé, ou publique.
- Chercheur : Donc, pour les futures transitions que votre enfant va vivre, donc, passage dans une autre classe, au secondaire, au marché du travail, peu

importe ce qui l'attend dans le futur, est-ce que vous avez des craintes ?

Maman : Énormément... énormément parce que je pense énormément à l'avenir de Nasser et, comme toute maman, c'est sûr, mais nous, c'est encore plus. Parce qu'on sait pas comment il va être, qu'est-ce qu'il va avoir comme difficulté, comme, on vit vraiment le jour, le jour. Sincèrement, moi avec mon fils, je vis le jour, le jour parce que je sais pas.

Chercheur : Donc, c'est plus au niveau de comment lui, il sera rendu à ces moments-là.

Maman : Oui, oui.

Chercheur : Et pas nécessairement ce qui va être mis en place, mais comment lui, en tant que...

Maman : Oui, c'est ça, parce que je sais que Nasser, des fois il est très, très bien, des fois il est moins bien, des fois... Donc, je sais pas, je sais pas... je suis jamais sûre de rien...

Chercheur : Donc, à partir de votre expérience que vous avez déjà vécue avec les transitions qu'il a déjà, euh, vécues, est-ce qu'il y a des éléments, des choses, euh, qui aident Nasser dans ces moments-là ?

Maman : Euh... oui. Quand Nasser retrouve presque... presque la même chose, les mêmes jouets, oui, le... le même travail... il est rassuré, pis euh, il commence à aimer ce jeu-là, il commence à aimer ce coin-là, puis, il est plus tranquille Nasser, il est plus... il est plus à l'aise... c'est comme retrouver les mêmes...

Chercheur : Alors... mettre des... des choses qu'il connaît déjà dans le nouvel environnement ?

Maman : Oui, oui... c'est comme si vous mettez une boîte d'animaux, ou, euh, des casse-têtes et pour Nasser maintenant le dessin, ben, il sera plus tranquille Nasser.

Chercheur : Hum, hum... des objets connus...

Maman : Dans son centre d'intérêts, oui, oui.

Chercheur : ... des activités qu'il aime.

Maman : C'est ça, qu'il aime, euh, il sera plus... il sera plus à l'aise.

Chercheur : Pour le rassurer avant de lui offrir de nouvelles choses.

Maman : Voilà, c'est ça.

Chercheur : Et puis, euh, à partir de votre expérience toujours, hem, si on avait à vous demander des suggestions que vous pourriez faire à des parents qui ont des enfants, comme le votre, qui a un trouble envahissant du développement, et qui va entrer à l'école bientôt ? Est-ce que vous avez des conseils, ou des suggestions pour ces familles-là ?

Maman : Euh, oui. Qu'ils aillent, qu'ils aillent voir d'abord sur Internet, euh, les, ce qu'ils disent de l'école, des intervenants et tout. Et que, qu'ils préparent leur enfant. Moi, peut-être que j'ai pas su vraiment le préparer parce que Trempoline l'ont fait pour moi, ils l'ont mis dans une classe, euh, ils l'ont préparé. Qu'ils le préparent, qu'ils le préparent... et ça serait bien qu'il aille visiter son école avant de commencer. C'est ce qu'on attendait pour, euh, l'école ici, mais, ils nous ont pas appelé pour visiter.

Chercheur : Nous non plus, ils nous ont pas appelés. Donc, euh, visiter l'école pour préparer l'enfant comme il faut et bien se renseigner sur Internet, dont...

Maman : L'association, appeler l'association. L'association, ils répondent très, très bien aux... aux inquiétudes des parents, ils sont, vraiment... ils font beaucoup d'ateliers parents pour parler énormément des, euh, de la rentrée des enfants, euh, à l'école, des, euh, transitions, justement ils parlent du service offert par la CSDM de Montréal et tout. Ils informent énormément, ils informent beaucoup, ils ont un bulletin chaque 6 mois et puis ils informent beaucoup les parents.

Chercheur : D'accord.

Maman : Une très bonne association ici à Montréal.

Chercheur : Hum, hum.

Chercheur : Ça fait le tour, est-ce qui a autre chose que vous aimeriez ajouter par rapport à ce sujet ou... vous croyez que vous avez fait le tour ?

Maman : Non, ça va, je pense que vos questions sont bien élaborées.

Chercheur : Bien, donc, merci énormément d'avoir participé à ce projet de recherche.

Maman : De rien.

BIBLIOGRAPHIE

- Alberta Education (2004) Essential Components of Educational programming for Students with Autism Spectrum Disorders, *Standards for Special Education*, Special Programs Branch, 14p.
- Allen, D.A. et Mendelson, L. (2000) Parent, Child, and Professional : Meeting the Needs of Young Autistic Children and their Families in a Multidisciplinary Therapeutic Nursery Model, *Psychoanalytic Inquiry*, vol. 20, no. 5, pp.704-731.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, (4th ed., text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association
- American Psychiatric Association (APA) *Autism*. Consulté en décembre 2010, tiré de : <http://www.apa.org/>
- Anadon, Marta (2006) La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents, *Recherches Qualitatives*, vol. 26, no. 1, pp. 5-31.
- Atwood, T. (1993) *Why does Chris do that ?* London : National Autistic Society, 80p.
- Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) *Situation de l'autisme au Québec*. Consulté en mai 2009, tiré de : <http://www.autisme-montreal.com>
- Benson, P., Karlof, K.L. et Siperstein, G.N. (2008) Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders, *SAGE Publications and The National Autistic Society*, vol. 12, no. 1, pp. 47-63.
- Bogdan, R. et Taylor, S.J. (1990) Looking at the bright side: A positive approach to qualitative policy and evaluation research, *Qualitative Sociology*, vol. 13, no. 2, pp. 183-192.
- Boardman, R.K. (1934) The transition from home to school, *Journal of educational sociology*, vol. 7, no. 6, pp. 371-378.
- Boutot, E.A. et Myles, B.S. (2011) *Autism Spectrum Disorders: Foundations, Characteristics, and Effective Strategies*. New Jersey : Pearson Education, 310p.
- Bruder, M. B. et Chandler, L. K. (1993) Transition. In: DEC Recommended practices: Indicators of Quality in Programs for infants and young children with special needs and their families. *Council for Exceptional Children*. pp. 96-106.

- Bruns, D. A. et Fowler, S. A. (2001) Transition is more than a change in services: The needs for a multicultural perspective. Technical report # 4, *Culturally and Linguistically Appropriate Services*, Early Childhood Research Institute, University of Illinois at Urbana-Champaign, 71p.
- Cassidy et al. (2008) Preschoolers with autism spectrum disorders : The impact on families and the support available to them. *Early child development and care*. Vol. 178, No. 2, pp. 115-128.
- Chandler, L.K. et al. (1995) Planning Your Child's Transition to Preschool: A Step-by-Step Guide for Families, *FACTS/LRE, Information Series #4*, University of Illinois, Children's Research Center, 54p.
- Conn-Powers, M.C. et al. (1990) Transition of Young Children into the Elementary Education Mainstream, *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 9, no. 4, pp.91-105.
- Commission scolaire de Montréal (CSDM) *Plan Réussir*. Consulté en novembre 2009, tire de : <http://www.csdm.qc.ca/>
- Davern, L. (1996) Listening to Parents of Children with Disabilities, *Educational leadership*, vol. 55, no. 7, pp. 61-63.
- Defur, S.H., Todd-Allen, M. et Getzel, E.E. (2001) Parent Participation in the Transition Planning Process, *Career Development for Exceptional Individuals*, vol. 24, no. 1, pp. 19-36.
- Dettmer, S. et al., (2000) The Use of Visual Supports to Facilitate Transition of Students with Autism, *Focus on Autism and other developmental disabilities*, vol. 15, no. 3, pp. 163-169.
- Dinnebeil, L.A. et Rule, S. (1994) Variables That Influence Collaboration Between Parents and Services Coordinators, *Journal of Early Intervention*, vol. 18, no. 4, pp. 349-361.
- Dionne, C et al. (2006) Cross-cultural comparison of a French Canadian and U.S. developmental screening test, *Developmental Disabilities Bulletin*, vol. 34, no. 1 et 2, pp. 43-56.
- Duong, Laetitia. 2005. "Regards croisés sur les interactions sociales de l'élève d'origine immigrante à Montréal". Mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, 250p.
- Dunlap, G. et Fox, L. (2007) Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours, *International Journal of disabilities, development and education*, vol. 54, no. 3, pp. 273-285.

- Dunst, C.J. et Dempsey, I. (2007) Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment, *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 54, no. 3, pp. 305-318.
- Dyches, T.T., Wilder, L.K. et Obiakor, F.E. (2001) Autism: Multicultural perspectives, *Autistic Spectrum Disorders: Educational and Clinical Interventions*, pp. 151-177.
- Dyches, T.T. et al. (2004) Multicultural issues in autism, *Journal of autism and developmental disorders*, vol. 34, no. 2, pp. 211-222.
- Eikeseth, S. (2009) Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, vol. 30, pp. 158-178.
- Fennick, E. et Royle, J. (2003) Community Inclusion for Children and Youth with Developmental Disabilities, *Focus on autism and other developmental disabilities*. Vol. 18, no.1, pp 20-27.
- Fleischmann, A. (2004) Narratives Published on the Internet by Parents of Children with Autism: What do they Reveal and why is it important? *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 19, no. 1, pp. 35-43.
- Fombonne, E. (2003) Epidemiological Survey of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33, no. 4, pp. 365-382.
- Fombonne E., Quirke S., et Hagen A. (2011): Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Autism Spectrum Disorders. Amaral DG, Dawson G, and Geschwind DH (Eds). Oxford University Press. pp. 90-111.
- Forest, Emily J. et al. (2004) Transitions for young children with autism from preschool to kindergarden. *Journal of positive behavior interventions*. Vol. 6, No. 2, pp 103-112.
- Fox, L., Dunlap, G. et Cushing, L. (2002) Early intervention, positive behavior support, and transition to school, *Journal of emotional and behavioural disorders*, vol. 10, no. 3, pp. 149-157.
- Gavidia-Payne, S. et Stoneman, Z. (1997) Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities, *Child Development*, vol. 68, no. 4, pp. 701-717.
- Hablin-Wilson, C. et Thurman, S. (1990) The Transition from Early Intervention to Kindergarten: Parental Satisfaction and Involvement, *Journal of Early Intervention*, vol. 14, no. 1, pp. 55-61.
- Hadden, D. S. et Fowler, S.A. (2000) Interagency agreements, *Young Exceptional Children*, vol. 3, no. 4, pp.2-7.

- Hains, A.H. (1992) Strategies for Preparing Preschool Children with Special Needs for the Kindergarten Mainstream, *Journal of Early Intervention*, vol. 16, no. 4, pp. 320-333.
- Hains, A.H., Fowler, S.A. et Chandler, L. K. (1988) Planing School Transitions: Family and Professional Collaboration, *Journal of the Division for Early Childhood*, vol. 12, no. 2, pp.108-115.
- Hanson, M.J et al. (2000) Entering preschool : Family and professional experiences in this transition process, *Journal of Early Intervention*, vol. 23, no. 4, pp.279-293.
- Harrington et al. (2006) Parental Perceptions and Use of Complementary and Alternative Medicine Practices for Children with Autistic Spectrum Disorders in Private Practice, *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Vol. 27, No. 2, pp S156-S161.
- Hastings, R.P. et al. (2005) Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 35, no. 5, pp.635-644.
- Häussler, A. et Kurtz-Costes, B. (1998) Child Care for Preschoolers with Autism: An Exploration of Mothers' Beliefs, Decision-Making, and Knowledge, *Early Childhood Research Quaterly*, vol. 13, no. 3, pp.485-499.
- Howell, E.N. (1994) *Supported Transition into Kindergarten for Preschool Students with Special Needs*, Paper presented at the Annual International Convention of the Council for Exceptional Children, Grand Valley State University, 44 p.
- Ingersoll, B. et Dvortcsak, A. (2006) Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children with Autism Spectrum Disorders, *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 26, no. 3, pp. 179-187.
- James, C.E. (2004) Assimilation to accommodation: immigrants and the changing patterns of schooling, *Education Canada*, vol. 44, no. 4, pp. 43-45.
- Janus, M. et al. (2008) In Transition: Experiences of Parents of Children with Special Needs at School Entry, *Early Childhood Education Journal*, vol. 35, pp.479-485.
- Jewett, J. et al. (1998) Four Early Childhood Teachers Reflect on Helping Children with Special Needs Make the Transition to Kindergarten, *The Elementary School Journal*, vol. 98, no. 4, pp.329-338.
- Johnson, T.E. et al. (1986) What Are Parents Saying About Family Involvement in School Transitions? A Retrospective Transition Interview, *Journal of the Division for Early Childhood*, vol. 11, no. 1, pp.10-17.

- Jonsdottir et al. (2007) Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders : stability and change during the preschool years. *Journal of Autism developmental disorder* : .37, pp 1361-1374.
- Kanouté, F. (2002) Profils d'acculturation d'élèves issus de l'immigration récente à Montréal, *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 28, no. 1, pp. 171-190.
- Kanouté, F. (2007) Intégration sociale de scolaire des familles immigrantes au Québec. Une prise en compte globale des familles, *Informations sociales*, vol.7, no. 143, pp. 64-74.
- Labelle, M., Rocher, F. et Rocher, G. (1995) Pluriethnicité, citoyenneté et intégration: de la souveraineté pour lever les obstacles et les ambiguïtés, *Cahier de recherche sociologique*, no. 25, pp. 213-245.
- Larose, F., Terrisse, B. et Bédard, J. (2006) Les Représentations de Parents Québécois au Regard du l'Intervention Socioéducative au Préscolaire, *Brock Education*, vol. 15, no. 2, pp.148-174.
- Lee, L-C. et al. (2008) Children with Autism : Quality of Life and Parental Concerns, *Journal of Autism and developmental Disorders*, vol. 38, pp.1147-1160.
- LoCasale-Crouch, J. et al. (2008) Pre-kindergarten teachers' use of transition practices and children adjustment to kindergarten, *Early Childhood Research Quaterly*, vol. 23, pp.124-139.
- Logue, M.E. (1995) Transitions: Closing the Gaps, *One in a Series of Papers for Even Start Project Managers*, Commissioned by the U.S. Department of Education, Developed by RMC Research Corporation, pp. 1-11.
- Margetts, Kay (1999) Transition to school : Looking forward, Selected papers from the AECA National Conference Darwin, July 14-17 1999, pp. 1-12.
- McLennan, J.D., Huculak, S. et Sheehan, D. (2008) Brief Report: Pilot Investigation of Service Receipt by Young Children with Autistic Spectrum Disorders, *Journal of Autism and other developmental disorders*, vol. 38, no. 6, pp. 1192-1196.
- Medhurst, B. et Clay, D. (2008) The Thomas Outreach Project (TOP): an early years intervention for children with autistic spectrum disorder (ASD), *Educational Psychology in Practice*, vol. 24, no. 1, pp. 69-78.
- Mesibov, G.B., Shea, V. et Schopler, E. (2005) *The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders*. New-York, Boston, Dordrecht, London, Moscow : Kluwer Academic/ Plenum Publishers, 211p.
- Mottron, L. (2004) *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont (Belgique): éditions MardFarida, 235p.

- Myers, C. T. (2007) The role of independent therapy providers in the transition to preschool, *Journal of Early Intervention*, vol. 29, no. 2, pp. 173-185.
- Noiseux, M. (2009) Portrait épidémiologique des TED chez les enfants du Québec, *L'express*, pp. 28-30.
- Obiakor, F.E. et Utley, C.A. (2004) Educating Culturally Diverse Learners with Exceptionalities: A Critical Analysis of the Brown Case, *Peabody Journal of Education*, vol. 19, no. 2, pp. 141-156.
- Obiakor, F.E., Smith, D.J. et Sapp, M. (2007) Understanding the Power of Words in Multicultural Education, *Multicultural Perspectives*, vol. 9, no. 2, pp. 36-42.
- Osborne, L.A. et al. (2008) Parenting Stress Reduces the Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autistic Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.38, pp. 1092-1103.
- Québec, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007) L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), *Dépôt légal- Bibliothèque et Archives nationales du Québec*, 24 p.
- Québec, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2005) Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA): Définitions, *Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires*, 20 p.
- Ramey, S.L. et Ramey, C.T. (1998) Commentary : The transition to school : Opportunities and challenges for children, families, educators and communities, *The elementary School Journal*, vol. 98, no. 4, pp. 293-295.
- Rice, M.L. et O'Brien, M. (1990) Transitions: Times of change and accommodation, *Topics in early childhood special education*, vol. 9, no. 4, pp. 1-14.
- Rice, M.L. et O'Brien, M. (1993) Kansas early childhood research institute on transitions: Executive Summary, *Special Education Programs (ED/OSERS)*, Washington, DC, 33p.
- Rimm-Kaufman, S.E. et Pianta, R.C. (1999) Patterns of Family-School Contact in Preschool and Kindergarten, *School Psychology Review*, vol. 28, no. 3., pp. 426-438.
- Rogers-Adkinson, D.L et al. (2003) Developing Cross-Cultural Competence: Serving families of children with significant developmental needs, *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 18, no. 1, pp. 4-8.

- Rosenkoetter, S. et Shotts, C. (1994) Bridging early services transition project-outreach. Final report. *Early education program for children with disabilities*, U.S. Department of Education, Grant number: HO24D00019. 97 p.
- Rosenkoetter, S.E. (1995) Bridging early services : A guide for service providers, *Kansas coordinating council on early childhood developmental services*, 17p.
- Rosenkoetter, S.E. et al. (2001) The Evolution of Transition Policy for Young Children with Special Needs and Their Families: Past, Present, and Future, *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 21, no. 1, pp. 3-15.
- Rosenkoetter, S.E. et al. (2007) Successful Transitions for Young Children with Disabilities and Their Families: Roles of School Social Workers, *Children and Schools*, vol. 29, no. 1, pp. 25-34.
- Rous, B., Hemmeter, M.L., et Schuster, J. (1994) Sequenced transition to education in the public schools: A systems approach to transition planning, *Topics in early childhood special education*, vol. 14, no. 3, pp. 374-393.
- Rous, B., Myers, C.T. et Stricklin, S.B. (2007) Stratégies for supporting transitions of young children with special needs and their families, *Journal of early intervention*, vol. 30, no. 1, pp. 1-18.
- Schopler, E. et al. (1980) Toward Objective Classification of Childhood Autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS), *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 10, no. 1, pp.91-103.
- Schwartz, I.S. et al., (2004) Project DATA (developmentally appropriate treatment for autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in early childhood special education*. Vol.24, No. 3, pp. 156-168.
- Sterling-Turner H. E. et Jordan, S.S. (2007) Interventions addressing transition difficulties for individuals with autism, *Psychology in the Schools*, vol. 44, no. 7, pp. 681-690.
- Stoner, J. B. et al. (2007) Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of developmental and physical disabilities*. 19: 23-39.
- Tardif, C. et Gepner, B. (2010) *L'autisme, 3e édition*. Paris: editions Armand Colin, 128p.
- Taylor, S.J. et Bogdan, R.C. (1990) Looking at the Bright Side: A Positive Approach to Qualitative Policy and Evaluation Research, *Qualitative Sociology*, vol. 13, no. 2, pp. 183-192.
- Thomas, K.C., et al., (2007) Access to Care for Autism-Related Services, *Journal of Autism and developmental disorders*, vol. 37, no. 10, pp. 1902-1912.

- Trivette, C.M. et Dunst, C.J. (2004) Evaluating Family-Based Practices: Parenting Experiences Scale, *Young Exceptional Children*, vol. 7, no. 12, pp. 12-19.
- Trolley, B.C., Magerkorth, R. et Fromme, R.E. (1999) Preschool Teachers' Perceptions of and Responses to Differences: Disability, Family, and Racial/Cultural Variation, *Early Child Development and Care*, vol. 155, no. 1, pp. 17-30.
- Tutt, R. et al. (2006) Educational Approaches in Autism: What we know about what we do, *Educational Psychology in Practice*, vol. 22, no. 1, pp. 69-81.
- Vermeulen, P. (2009) *Comprendre les personnes autistes de haut niveau*. Paris: éditions Dunod, 165p.
- Wilder, L.K. et al. (2004) Multicultural Perspectives on Teaching Students with Autism, *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 19, no. 2, pp.105-113.
- Wing, L. (1996) *The Autistic Spectrum*. London: New updated edition, Robinson, 239p.
- Wing, L. et Gould, J. (1979) Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification, *Journal of autism and developmental disorders*, vol. 9, pp.11-29.
- Whitaker, Philip. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say- and what parents want. *British journal of special education*. Vol. 34., No. 3., pp 170-178.
- Wolery, M. (1989) Transitions in Early Childhood Special Education: Issues and Procedures, *Focus on Exceptional Children*, vol. 22, no. 2, pp. 1-16.
- Zhang, C. et Bennett, T. (2003) Facilitating the meaningful participation of culturally and linguistically diverse families in the IFSP and IEP process, *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 18, no. 1, pp. 51-59.
- Zionts, L.T. et al. (2003) Urban African American families' perceptions of cultural sensitivity within the special education system, *Focus on autism and other developmental disabilities*, vol. 18, no. 1, pp. 41-50.
- Zionts, L. T. et Zionts, Paul. (2003) Multicultural Aspects in the education of Children and Youth with Autism and Other Developmental Disabilities : Introduction to the Special Issue, *Focus on autism and other developmental disabilities*. Vol. 18, no. 1, pp 2-3.